

Memoria anual

2003



Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología
Secretaría de Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva
Comité de *Ética* en la Ciencia y la Tecnología

Introducción

El **Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología** (CECTE) fue creado en abril de 2001 mediante la resolución 004/2001 de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SeCyT), y su funcionamiento fue confirmado por la resolución 031/2002.

El **CECTE** es un espacio de argumentación crítica y transdisciplinaria sobre problemas relevantes para la integridad y el progreso de la ciencia y la tecnología. En este carácter, y a lo largo de muchos meses de trabajo intenso y continuado, el **CECTE** ha elaborado un método y un lenguaje propios para el análisis de los problemas éticos involucrados en la producción y aplicación de conocimientos científicos y tecnológicos en todos los campos de la investigación, de los valores éticos que atañen a la labor de los investigadores y de las instituciones de investigación, así como a la formación de los futuros científicos.

En el 2003 el **CECTE** continuó las actividades de evaluación de proyectos de políticas, leyes y regulaciones que involucran a la investigación científica y a las nuevas tecnologías desde una perspectiva de la ética en la ciencia.

Esta misión fue formalizada mediante un convenio entre la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación y el **CECTE**, firmado en septiembre de 2002. El convenio establece que el **CECTE** habrá de elaborar recomendaciones no vinculantes sobre proyectos de ley que impliquen cuestiones controvertidas en relación con la ciencia, la tecnología y su impacto en la sociedad. El **CECTE** también recibe pedidos de opinión y recomendación provenientes de otras instituciones del Estado.

El **CECTE** cumple su obligación de dar publicidad a sus acciones y de difundir información relevante sobre la ética de la ciencia y la tecnología a través de su página web (www.eticacyt.gov.ar).

El **CECTE** se propone para el 2004 avanzar en algunas áreas de interés prioritario que no estuvo en condiciones de desarrollar hasta el momento, tales como la colaboración con el CONICET, la Agencia Nacional de Promoción y las Universidades, a fin de impulsar: *i.* la incorporación de principios éticos en los protocolos de proyectos de investigación en un amplio campo que incluye tanto a las ciencias sociales (v.gr. para el manejo de datos), biológicas y exactas, como a temas estratégicos del alcance del medio ambiente, la energía, el agua, las nuevas tecnologías, entre otros. *ii.* la promoción de la dimensión ética en el desarrollo de las funciones institucionales mediante, por ejemplo, la organización de talleres de ética para evaluadores.

En relación con este último tema, la comisión *ad hoc* dedicada al estudio de la ética en las instituciones de la ciencia se propone un intenso plan de trabajo que incluye la publicación de un libro destinado a la capacitación de estudiantes y jóvenes investigadores; la realización de videos destinados a la capacitación y el reconocimiento de los problemas de ética para estudiantes de distintos niveles. Asimismo, se prepararán materiales visuales y gráficos para difundir la naturaleza y misión de los Comités de Ética y para apoyar la formación de recursos humanos en las provincias.

El **CECTE** debe avanzar también en la definición de acciones conjuntas: *i.* con las universidades, para la introducción de la dimensión ética en la formación de estudiantes con vocación por la investigación; *ii.* con organismos de investigación provinciales, a fin de articular acciones a nivel federal; y, *iii.* con las sociedades científicas, con el objeto de introducir la discusión de la ética de la ciencia en reuniones académicas, elaboración de códigos de ética, entre otros.

El Comité promovió una serie de iniciativas y compromisos en el ámbito regional e internacional. Las relaciones iniciadas con el Comité Nacional de Ética en la Ciencia y la Tecnología de Noruega, -cuyas características lo han convertido en un modelo en su género-, se concretaron en el último trimestre de 2003 en una misión financiada por el gobierno noruego.

Están pendientes la continuación y/o implementación de otras dos iniciativas del **CECTE**: *i.* la creación de un Comité de Ética del Mercosur que armonice normativas y compatibilice políticas a fin de facilitar proyectos conjuntos; *ii.* la consecución de una iniciativa referida a la creación de una red internacional de Comités de Ética¹, que habría de ser implementada por la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST) de la UNESCO.

El **CECTE** espera que su trabajo contribuya a la incorporación de la ética de la investigación en la agenda de los grandes temas de la ciencia y la tecnología, y a sustentar nuevos diálogos entre el sector científico y otros sectores de la sociedad en relación con la producción, la transmisión y los posibles efectos de resultados de la investigación científica y tecnológica.

Los integrantes del **CECTE** comparten la idea de que la ética puede ser en Argentina, como lo fue en otros países en momentos de graves crisis o de grandes cambios, el puente, el instrumento para construir la confianza social indispensable para que la investigación pueda cumplir su papel como herramienta privilegiada en el estudio de los problemas del país y en la producción de los conocimientos imprescindibles para su superación.

¹ Iniciativa argentina presentada en la 2da. Sesión de la Comisión Mundial de Ética de los Conocimientos Científicos y la Tecnología (COMEST) de la UNESCO, Berlín, Alemania, 17-19 diciembre 2001.

Integrantes del CECTE

Roberto Fernández Prini, Doctor en Ciencias Químicas de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales, UBA; Investigador Superior del Conicet; Profesor Titular y Director del Instituto de Química, Física de Materiales, Ambiente y Energía de la FCEyN, UBA; Investigador de la Unidad de Actividad Química y Coordinador Ejecutivo del Programa de Investigación y Desarrollo CANDU Owners Group-Comisión Nacional de Energía Atómica.

Samuel Finkielman, Médico UBA; Investigador Principal del Conicet; Profesor Titular Consulto de la Facultad de Medicina, UBA; Director del Instituto de Investigaciones Médicas "Alfredo Lanari", UBA.

Stella González Cappa, Doctora en Medicina UBA; Profesora Titular, Departamento de Microbiología, Facultad de Medicina, UBA; Investigadora Principal del Conicet; Secretaria de Ciencia y Técnica de la Facultad de Medicina, UBA.

Noé Jitrik, Doctor *Honoris Causa* de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México; Investigador Principal (r) del Conicet; docente y director del Instituto de Literatura Hispanoamericana de la Facultad de Filosofía y Letras, UBA; Miembro del Consejo Técnico de la Cátedra "Julio Cortázar", Universidad de Guadalajara, México.

Aída Kemelmajer, Abogada y Doctora en Derecho; Miembro de Número de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Buenos Aires; Miembro Correspondiente de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba; Miembro Honoraria de la Real Academia de Madrid; Ministro de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza; Profesora titular de Derecho Civil de la Universidad Nacional de Cuyo; Profesora Invitada de las Universidades de París II y XII (Francia); de Génova y Bologna (Italia); Profesora Honoraria de la Universidad de San Marcos, Perú.

Alberto Kornblihtt, Doctor en Ciencias Químicas de la FCEyN, UBA; Profesor Titular Plenario FCEyN, UBA; Investigador Principal del CONICET; Director del Departamento de Fisiología, Biología Molecular y Celular, FCEyN, UBA.

Ernesto Maqueda, Doctor en Física de la Universidad Nacional de Cuyo; Coordinador de Proyectos de Investigación en Ciencias Básicas y de la Ingeniería en la Comisión Nacional de Energía Atómica; Investigador Principal del CONICET.

Eduardo Rapoport (*), Ecólogo; Doctor en Ciencias Naturales; Investigador Superior del Conicet; Profesor Emérito; Director del Laboratorio Ecotono, Universidad Nacional del Comahue.

Víctor Tau Anzoátegui (*), Doctor en Derecho y Ciencias Sociales Investigador Superior del Conicet; Profesor de Historia del Derecho; ex Presidente de la Academia Nacional de la Historia; Director del Instituto de Investigaciones de Historia del Derecho.

Fernando Ulloa, Médico Psicoanalista, UBA; Profesor Titular Honorario, UBA. Autor de artículos y libros sobre metodología clínica y psicoanálisis en las instituciones; derechos humanos; la crueldad desde la perspectiva metapsicológica y la incidencia social; salud mental pública en la "cultura de la mortificación".

(*) desde diciembre de 2003

Coordinadora:

Otilia Vainstok, Socióloga Matemática, Profesora Titular, UBA; Directora Ejecutiva del Chapter Sudamericano del Green Chemistry Institute, American Chemical Society, Environmental Protection Agency-DO

Colaboraciones y agradecimientos

El Comité de Ética expresa su reconocimiento por el calificado apoyo técnico prestado por la Profesora **Anabella Di Pego** asistente de la Coordinación en el 2003.

El Comité de Ética deja constancia de la importancia que han tenido para su desempeño las contribuciones de los especialistas convocados durante el 2003 para integrar las sucesivas Comisiones ad hoc:

Lino Barañao; Salvador Bergel; María Julia Bertomeu; Carlos Correa; Alberto Díaz; Claudio Ghera; Ana María Hernández; Carlos Martínez Vidal; Alejandro Mentaberry; Martín Oesterheld; Walter Pengue; Andrea Premolí; Osvaldo Sala; Juan Pablo Schiffini y Ana Valle.

Misión del CECTE

El Comité es un organismo autónomo que tiene como misión:

- I. Promover la aplicación de los principios éticos en las instituciones de la ciencia y la tecnología apoyando la formación de recursos humanos capaces de asegurar su cumplimiento en las actividades de gestión y evaluación.
- II. Procurar la compatibilización de normas relacionadas con las finalidades del Comité y las que rigen en el ámbito del MERCOSUR. Promover también actividades de cooperación e intercambio con organismos similares en el ámbito internacional.
- III. Apoyar, a su requerimiento, las iniciativas de las sociedades científicas en la elaboración y revisión de códigos de ética y en la creación y coordinación de comités locales e institucionales de ética.
- IV. Coadyuvar en la educación universitaria, colaborando en la elaboración de programas de formación ética para estudiantes con vocación para la investigación científica y tecnológica.
- V. Estudiar casos y elaborar recomendaciones sobre:
 - i. temas vinculados con controversias éticas que afectan a la investigación científica y tecnológica;
 - ii. temas de ética y valores involucrados en decisiones en CyT y en la política y gestión de instituciones de investigación;
 - iii. conflictos de interés y toma de decisiones que comprometen a investigadores;
 - iv. principios éticos implicados en proyectos legislativos sobre temas vinculados con la investigación y con los efectos de la ciencia y de las nuevas tecnologías.

Actividades del CECTE

I) Vinculadas con la consolidación institucional del Comité

a) Proyecto de reglamentación de la Ley 25.467, en relación con el CECTE

El 15 de agosto se elevó al Secretario de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, Ing. Tulio Del Bono, la propuesta elaborada por los integrantes del Comité Ética para incorporar en la reglamentación de la Ley 25.467/2001 la existencia y funcionamiento de un Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología en el ámbito de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. Esta propuesta habría de incorporarse a la reglamentación de los artículos 2 y 2 bis de dicha ley.

b) Reforma del Reglamento Interno del CECTE.

La experiencia realizada por el CECTE desde su creación sugirió en julio de 2003 la posibilidad de introducir algunas modificaciones al Reglamento Interno que perfeccionaran su funcionamiento (Anexo I)

II) Realizadas a solicitud de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SeCyT)

a) Comentarios sobre aspectos del Plan de Ciencia y Técnica para el 2004 relacionados con las áreas de incumbencia del CECTE.

En consonancia con las ideas expresadas en su Documento Fundante acerca de las condiciones y exigencias que enfrenta la ciencia argentina, en agosto el CECTE elevó al Secretario de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, Ing. Tulio Del Bono, un documento donde señala algunos de los aspectos que merecen recomendaciones propias de su incumbencia (Anexo II).

Por otro lado, el CECTE reiteró su opinión sobre la conveniencia de una consulta amplia con las sociedades científicas para incorporar opiniones sobre temas sustantivos específicos.

b) Evaluación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre

La SeCyT solicitó al CECTE que de respuesta al cuestionario enviado por la UNESCO a los estados miembros acerca de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre (Anexo II).

c) Recomendación sobre la Resolución "Privacidad genética y no discriminación" del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas

Caso 04.20.05 aprobado en mayo de 2003 (Anexo II).

El 14 de mayo de 2003, la Dirección de Relaciones Internacionales de la SeCyT solicitó la opinión del CECTE acerca de la resolución del 26 de julio del 2001 sobre "Privacidad genética y no discriminación" elaborada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.

d) Recomendaciones de la Comisión Mundial de Ética en los Conocimientos Científicos y Tecnológicos (COMEST)

Caso 04.20.006 aprobado el 9 de junio de 2003 (Anexo II)

La Dirección de Relaciones Internacionales de la SeCyT envió al CECTE la solicitud de evaluar las recomendaciones elaboradas por la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y Tecnológico (COMEST) acerca de tres temas considerados prioritarios por este organismo de la UNESCO: la ética del espacio ultraterrestre, la ética del agua y la ética de la energía.

e) Consulta sobre Proyecto de Decreto MSN expediente N° 2002-1168/03-9 para la creación Comisión Nacional de Bioética proveniente de la Dirección Nacional de Programas y Proyecto Especiales y de la Coordinación de Asuntos Legales

En noviembre el CECTE expresó su beneplácito por la creación de una comisión nacional de bioética y elevó sus recomendaciones que sugieren modificaciones en los considerandos y articulado del proyecto de decreto, en referencia a: 1. los requisitos para su integración; 2. referencias al carácter de instancia de argumentación crítica, fundada y transdisciplinaria que habrá de tener una comisión nacional de bioética y, 3. a los principios que habrán de regirla como el de justicia y de protección de los derechos y la

dignidad de las personas y para la integridad y el progreso de las ciencias de la vida y de la salud. Por último, se sugiere que ya sea en el texto, ya en la reglamentación correspondiente, se prevean mecanismos de coordinación, tanto en el orden de la información como de las actividades y aun de las doctrinas entre el Comité y la futura Comisión (Anexo II).

f) Recomendaciones acerca del Proyecto de Convención Internacional para Prohibir la Clonación Humana en todas sus formas.

La Dirección de Relaciones Internacionales de la SeCyT remitió en julio de 2003 un pedido de la Dirección de Organismos Internacionales (DIOIN) de que se evaluara el Proyecto de Convención Internacional para Prohibir la Clonación Humana en todas sus formas, presentado por Costa Rica. El CECTE decidió elaborar un caso sobre este tema que ha recibido atención internacional, que es materia de controversias éticas y jurídicas, y que en Argentina cobra especial relevancia por la ausencia de políticas públicas.

No se anexa el documento por que su versión final aún no fue aprobada por el plenario del CECTE.

III) Estudios especiales realizados por iniciativa del CECTE

En cumplimiento de su misión de: i. promover la aplicación de los principios éticos en las instituciones de la ciencia y la tecnología apoyando la formación de recursos humanos y de, ii. coadyuvar en la educación universitaria, colaborando en la elaboración de programas de formación ética, la Comisión *ad hoc* para el estudio de la Ética de las Instituciones de la Investigación Científica ha diseñado un programa de trabajo que forma parte de las actividades que se realizarán durante 2004.

Por otra parte, y en ocasión de la conferencia sobre ética e investigación científica impartida por el Presidente de la Comisión Nacional para la Ética de la Investigación en Ciencia y Tecnología (NENT) de Noruega, Dr. Matthias Kaiser, el integrante del CECTE Dr. Alberto Kornblihtt entregó en nombre del Comité un ejemplar del documento sobre "Integridad en las relaciones de la comunidad científica" a José Aggio, hijo del investigador Mario Aggio, quien fuera víctima de la fractura ética que motivó el caso 04.40.001.

El acto realizado en la Sala del Consejo de la Facultad de Medicina fue presidido por el Decano, Dr. Salomón Muchnik y contó con la presencia de representantes de sociedades científicas y autoridades universitarias

IV. Realizadas en el marco del convenio firmado entre la Comisión de Ciencia y Técnica de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación y el CECTE

a) Técnicas de Reproducción Asistida: caso 04.20.004 aprobado y remitido al Presidente de la HCDN el 21 de abril de 2003.

En septiembre de 2002 el CECTE dio ingreso a una solicitud opinión, -proveniente de la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación-, sobre tres proyectos de ley para la regulación de los usos de técnicas de reproducción asistida (TRA). (Anexo IV).

b) Promoción de la Industria Biotecnológica: caso 04.20.007 aprobado y remitido al Presidente de la HCDN el 14 julio de 2003.

En septiembre de 2002 la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación solicitó al Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) opinión sobre el proyecto de ley de "Promoción de la Industria Biotecnológica". El Comité expresó sus reservas acerca de su incumbencia para evaluar un proyecto que entiende la promoción de la producción biotecnológica en términos exclusivamente impositivos. Sin embargo, prevaleció el criterio de aceptar el caso y de analizar el proyecto en relación a los principios éticos fundamentales que deben regir las normas que regulan los estímulos a las tareas de investigación y desarrollo científico en las sociedades contemporáneas. (Anexo IV)

c) Acceso a los Recursos Genéticos de Diversidad Biológica: caso 04.20.008. El CECTE recibió la solicitud de opinión proveniente de la Comisión de CyT de la HCDN que advertía sobre un próximo envío de otro proyecto sobre el tema. A la espera de dicho envío el CECTE realizó un informe técnico que incorpora las opiniones de especialistas de distintas disciplinas vinculadas a la investigación en el tema del proyecto en estudio. (No se incluye el texto pues no fue aprobado aun por el CECTE)

V) Recomendaciones solicitadas por otras instituciones

A solicitud del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI)

En enero de 2003 el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) solicitó opinión al CECTE acerca de la resolución del 26 de julio del 2001 sobre "Privacidad genética y no discriminación" elaborada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. El tratamiento de dicha solicitud lleva el número de caso 04.20.003 y las recomendaciones propuestas fueron aprobadas el 24 de marzo de 2003 (Anexo V)

VI) Difusión

a) Página web

El CECTE cumple con su obligación estatutaria de dar a conocer sus actividades a través de su página web. De este modo se difunden los documentos que produce, las tareas y los proyectos que desempeña.

El CECTE se propone que la página sea un instrumento para la promoción del conocimiento y la capacitación en ética de la ciencia y la tecnología y en ética de la investigación. Con tal fin facilita el acceso a textos y enlaces² con instituciones y organismos internacionales y de la región relacionados con estos temas.

La página web del CECTE, <http://www.eticacyt.gov.ar/>, fue puesta en funcionamiento poco después de la creación del Comité. Por problemas técnicos, fue elaborada nuevamente en el año 2002. A partir de diciembre del 2003 se comenzó a trabajar en la ampliación de la accesibilidad de la página. (Anexo VI)

b) Publicaciones en periódicos y revistas

Reportaje en la revista "Ciencia Hoy"

² En diciembre de 2003 cuenta con 80 enlaces a universidades y otros organismos nacionales e internacionales

La revista "Ciencia Hoy", con distribución en el país y en América Latina, publicó³ una entrevista a los miembros del CECTE en el volumen 13, número 74 abril-mayo de 2003, páginas 44 y siguientes.

Entrevista al Dr. Matthias Kaiser en el periódico "Página/12"

En su edición del 16 de diciembre de 2003, "Página/12" efectuó un reportaje⁴ al Dr. Matthias Kaiser, Presidente de la Comisión Nacional para la Ética de la Investigación en Ciencia y Tecnología (NENT) de Noruega, en el marco de su visita a la Argentina.

VII) Relaciones internacionales

a) Visita del Secretario de la Comisión Nacional para la Ética de la Investigación en Ciencia y Tecnología (NENT) de Noruega

El Dr. Matthias Kaiser, Presidente de la Comisión Nacional para la Ética de la Investigación en Ciencia y Tecnología (NENT) de Noruega, desarrolló una serie presentaciones y talleres de trabajo entre el 8 y el 16 de diciembre de 2003. La visita del Dr. Kaiser respondió a una invitación de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación y fue auspiciada por los Ministerios de Educación y Ciencia y de Relaciones Exteriores de Noruega.

Las presentaciones del Dr. Kaiser se refirieron al funcionamiento y tareas del sistema de comités de Ética existentes en Noruega; a investigaciones sobre el "principio de precaución", su relación con la falta de certeza científica, las concepciones del riesgo, etc., y sus implicaciones éticas y metodológicas para una ciencia y tecnología socialmente responsables; a experiencias noruegas en las llamadas "conferencias para ampliar el diálogo", como mecanismos para democratizar y ampliar el debate científicamente informado sobre temas controvertidos vinculados con políticas públicas.

b) Tercera Sesión de la COMEST

³ La nota puede consultarse también en la web, <http://www.ciencia-hoy.retina.ar/ln/hoy74/comites.htm>

⁴ La nota también puede consultarse en <http://www.pagina12web.com.ar/diario/universidad/10-29344-2003-12-16.html>

La 3^{ra} Sesión de la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST) de la UNESCO, tuvo lugar entre el 1º y el 4 de diciembre de 2003 en Río de Janeiro, Brasil, organizada por la UNESCO y el Ministerio de Ciencia y Tecnología de Brasil. Fue la primera reunión formal de la COMEST que se realiza fuera de Europa. Las sesiones fueron inauguradas por el Presidente de Brasil, Luiz Inácio Lula da Silva, y contaron con la presencia del Ministro de Ciencia y Tecnología de Brasil, el Delegado del Director General de la UNESCO, Marcio Barbosa y el Presidente del COMEST, Jens Erik Fernstad (Noruega).

El Secretario de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación, Ing. Tulio Del Bono, participó de la reunión de Ministros y altas autoridades de Ciencia y Tecnología de América del Sur donde se discutió una propuesta de declaración sobre ética en la ciencia y la tecnología presentada por Brasil. La participación del Ingeniero Del Bono destacó la necesidad de que se organicen los esfuerzos de los países de la región a fin de crear en forma conjunta condiciones concretas para el desarrollo sustentable de la investigación fundamental y de la capacidad para la innovación. Se refirió también a la intrincada relación entre ética y ciencia y a la necesidad de que en este campo se trabaje también de manera cooperativa mediante la creación de redes de comités de ética en la ciencia y la tecnología tendientes a compatibilizar las normas y principios que deben orientar a la investigación en la región. Por último, el Ingeniero Del Bono se refirió a la experiencia del Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología. La presentación del Secretario Del Bono fue calificada por Marcio Barbosa como una propuesta de trabajo para un plan conjunto para el subcontinente.

Durante una breve reunión con el Dr. Fernstad, la coordinación del CECTE informó sobre el desarrollo del Comité desde la 2º Reunión de la COMEST celebrada en Berlín entre el 17 y 21 de diciembre de 2001 y entregó un documento sobre las actividades del Comité. Asimismo, se iniciaron conversaciones sobre la posibilidad de una visita del Dr. Fernstad a la Argentina a fin de explorar métodos adecuados para una colaboración activa entre la COMEST y el CECTE. Por sugerencia del Dr. Fernstad, se estableció un intercambio de información con el Dr. Henk ten Have, Secretario Ejecutivo de la COMEST, tendiente, en una primera etapa, a evaluar las posibilidades de la inclusión de idioma castellano como idioma oficial de la COMEST y a estudiar el papel que pueda prestar el CECTE en la región.

Anexos

Anexo I.a. Proyecto de reglamentación de la Ley 25.467, en relación con el CECTE

Reglamentación de los Artículos 2 y 2 bis de la Ley 25.467

Artículo 1. Del Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología

La Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SeCyT) constituirá un "Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología" (CECTE) a fin de entender en los aspectos éticos derivados del cumplimiento de los objetivos y principios enunciados en los artículos 2 y 2 bis.

El CECTE considerará los problemas éticos de la investigación científica y tecnológica en todos sus aspectos, de la ética del investigador y de la ética de las instituciones de promoción y ejecución de la ciencia y la tecnología. Se ocupará, asimismo, del análisis ético de problemas vinculados con los efectos de la investigación y de la aplicación de nuevas tecnologías.

El CECTE funcionará en el ámbito de la SeCyT, que proporcionará los medios materiales necesarios para su mejor desempeño.

Artículo 2. De la Integración

El CECTE estará integrado por doce investigadores provenientes de diversas áreas del conocimiento de méritos académicos, integridad personal y trayectoria ética socialmente reconocidos.

Los integrantes no representarán a grupos, corporaciones, ni instituciones vinculadas a credos, posiciones filosóficas, económicas y culturales determinadas.

No podrán integrar el Comité quienes hayan ejercido funciones durante períodos de dictadura militar y cuyos actos hayan convalidado la ruptura del orden institucional y del sistema democrático.

La SeCyT designará a los integrantes del CECTE, a cuyo fin requerirá propuestas de las instituciones vinculadas al sector. Una vez constituido el CECTE, se requerirá asimismo su opinión sobre los nombres propuestos.

Los miembros del Comité durarán tres años en sus funciones no pudiendo renovarse la designación sino pasado un período de tres años. El Comité se renovará anualmente por tercios. En el caso de la primera conformación del Comité, la primera renovación de sus miembros se realizará excepcionalmente a los dos años.

Los miembros del CECTE ejercerán sus funciones con carácter *ad honorem*.

Artículo 3. De la Coordinación

La coordinación del CECTE será ejercida por un investigador/a designado/a por la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. El/la coordinadora podrá durar hasta tres períodos (nueve años) en sus funciones y su designación no es renovable vencido el período máximo.

Artículo 4. De las funciones

Para el cumplimiento de sus funciones, el Comité realizará los estudios necesarios o solicitará opiniones fundadas a fin de elaborar recomendaciones destinadas a:

- a) Ejecutar acciones tendientes a incorporar la dimensión ética en las instituciones de la ciencia y la tecnología.
- b) Colaborar con instituciones de la ciencia y la tecnología y las Universidades para incorporar principios éticos en los protocolos de proyectos de investigación en todas las disciplinas.
- c) Procurar la compatibilización de las normas relacionadas con las finalidades del Comité y las que rigen en el ámbito del Mercosur.
- d) Apoyar, a su requerimiento, las iniciativas de las Sociedades Científicas en la elaboración de códigos de ética y en la creación y coordinación de comités locales e instituciones de ética.
- e) Coadyuvar en la educación universitaria, colaborando en la elaboración de programas de formación ética para estudiantes con vocación para la investigación científica y tecnológica.
- f) Promover la capacitación en la aplicación de principios de ética en las tareas de gestión y de evaluación en organismos nacionales y provinciales del sector.
- g) Realizar las investigaciones necesarias sobre temas específicos puestos a su consideración por la SeCyT, organismos públicos nacionales y provinciales, el Poder Legislativo, Universidades nacionales y por propia iniciativa.

Artículo 5. De las exclusiones

No son funciones específicas del Comité:

- a) emitir juicios acerca de conductas individuales ajenas al ámbito de la investigación científica y tecnológica;
- b) constituirse en instancia de apelación en conflictos relacionados con dictámenes de evaluación o con procesos administrativos de instituciones de promoción científica o de universidades;
- c) evaluar el mérito académico de proyectos de investigación;
- d) arbitrar en controversias derivadas de interpretaciones filosóficas, ideológicas o políticas sobre temas presuntamente vinculados a la investigación.

Artículo 6. De la publicidad

Los resultados de la labor del CECTE serán públicos y difundidos por los medios disponibles.

Artículo 7. Del reglamento interno

El Comité dictará su propio Reglamento de funcionamiento. Ese reglamento también fijará las funciones del coordinador y las de quien proporciona asistencia técnica al Comité

Anexo I.b. Reforma del Reglamento Interno del CECTE

I. Disposiciones generales

1) El Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología, que pasa a ser denominado CECTE, es una entidad autónoma, y sus actividades se guían por las reglas de procedimiento definidas en este reglamento.

2) El CECTE analiza: *i.* problemas vinculados a la relación entre la ciencia, la tecnología y la sociedad; *ii.* problemas dentro del ámbito de la comunidad de investigadores científicos y tecnológicos y de las instituciones del sector.

II. Reuniones del CECTE

3) Las reuniones ordinarias serán bimensuales; la Coordinación del CECTE podrá citar a reuniones extraordinarias cuando los asuntos en consideración lo requieran o a solicitud fundada de un tercio de sus miembros.

4) Las reuniones se anunciarán con diez días de anticipación y la convocatoria incluirá el orden del día.

5) El CECTE podrá tomar decisiones sólo cuando esté presente la mitad más uno de sus integrantes.

6) Las actas de las reuniones serán aprobadas en la siguiente reunión y firmadas.

III. Recomendaciones

Reglas Generales

7) El CECTE analizará los casos enviados por la SECyT, el Congreso Nacional, organismos del sector y los que adopte por propia iniciativa.

8) El CECTE definirá las prioridades de los temas a tratar.

9) Las recomendaciones del CECTE incluirán:

- mención de toda la documentación examinada para llegar a la recomendación;
- mención de las propuestas, opiniones y consultas consideradas;

- mención de los argumentos y razones a favor y en contra.

10) Para cada tema en estudio, el CECTE designará uno o más miembros relatores entre sus integrantes. El miembro relator elaborará un informe preliminar de la recomendación.

11) A fin de elaborar sus recomendaciones, el CECTE podrá requerir opinión de responsables de instituciones, de expertos en el área en consideración y de otras personas vinculadas a los problemas en tratamiento. Cuando sea necesario, el CECTE podrá contratar expertos para realizar estudios sobre los antecedentes científicos, legales y éticos pertinentes.

12) Los estudios realizados por encargo del CECTE sólo podrán ser divulgados o publicados con el acuerdo explícito del CECTE.

13) El CECTE podrá convocar a audiencias públicas e invitar a representantes de instituciones vinculadas con un tema en particular.

14) Las deliberaciones del CECTE tendrán carácter reservado.

Adopción de una recomendación

15) Las recomendaciones serán adoptadas por mayoría simple. En caso de que haya más de una opinión, se las hará constar con mención del número de miembros que las sostengan.

Difusión de la recomendación

16) Las recomendaciones se elevarán a la SECyT y se podrán dar a conocer públicamente.

17) Ningún integrante del CECTE podrá emitir opiniones públicas en nombre de éste sin el consentimiento previo del Comité.

IV. Informes y difusión de las actividades del CECTE

18) El CECTE difundirá mediante su página web (www.eticacyt.gov.ar) sus actividades, recomendaciones y otras informaciones pertinentes.

19) El CECTE promoverá discusiones públicas sobre temas vinculados a la ética en la investigación científica y tecnológica en la sociedad en general y en las sociedades científicas en particular.

20) La Coordinación del CECTE preparará la Memoria Anual de las actividades y recomendaciones adoptadas.

21) El CECTE aprobará la Memoria Anual de sus actividades y recomendaciones.

V. Cooperación Internacional

22) El CECTE establecerá contactos institucionales con CECTEs del Mercosur y de otros países, a fin de unificar criterios y de coordinar acciones.

VI. Administración del CECTE

23) El CECTE elaborará su presupuesto anual que será incorporado al Presupuesto de la SECyT para su aprobación por el Congreso de la Nación.

VII. Coordinación del CECTE

24) La coordinación será ejercida por un investigador/a designado/a por la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. El/la coordinador/a podrá durar hasta tres períodos consecutivos (nueve años) en sus funciones y su designación no es renovable.

25) Son funciones del coordinador: *i.* planificar e implementar las acciones necesarias para el mejor cumplimiento de la misión del CECTE; *ii.* organizar las comisiones ad hoc; *iii.* impulsar las vinculaciones e intercambios organismos públicos del país y con comités de ética en el ámbito internacional; *iv.* representar al CECTE; *v.* convocar a investigadores para integrar comisiones ad hoc; *vi.* organizar las actividades de investigación que desempeña la secretaría técnica y *vii.* elaborar documentos.

VIII. Disposiciones Finales

26) El presente reglamento podrá ser modificado en una reunión convocada a ese fin y con acuerdo de los dos tercios de los miembros del CECTE.

Anexo II.a. Comentarios al Proyecto de Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva 2004 (PNCTIP)

El **Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE)** manifestó en su Documento Base (2001) que *"la confianza es el valor que sustenta la comunicación indispensable de los resultados de la investigación científica y tecnológica, la regulación de sus prácticas y de su funcionamiento institucional, así como las relaciones entre las comunidades científicas y las de éstas con las demás instancias de la sociedad"*.

En referencia a las condiciones en las que se desarrolló la ciencia argentina, el documento señaló que no permitieron *"el fortalecimiento de los mecanismos que regulan y validan la producción del conocimiento científico según los principios socialmente aceptados en la ciencia, y cuya aplicación es un elemento clave de la práctica científica responsable"*; ni la consolidación, dentro de la comunidad científica argentina, de *"la confianza en la integridad de dichos mecanismos, en su idoneidad para preservar la justicia, la imparcialidad y evitar los conflictos de interés, confianza que sustenta el normal funcionamiento institucional. La recurrente apelación a recursos extraordinarios, en casi todas las instancias de evaluación y de promoción, es una manifestación de esa falta de confianza"*.

El documento aclara que *"la confianza en los resultados de la ciencia, en la capacidad de la ciencia para producir conocimientos dignos de confianza es una construcción histórica, que en todos los casos comenzó por el respeto por la integridad de investigadores individuales. Pero, el paso de la confianza en individuos a la confiabilidad de la producción científica colectiva, constituye un proceso indispensable, complejo, que no resulta de meros voluntarismos, por el contrario, precisa políticas específicas que lo favorezcan"*.

El documento concluye que *"la investigación argentina tiene que enfrentar la construcción del tejido institucional que vincula a la ciencia y la tecnología con la Sociedad en su totalidad, y, al mismo tiempo, debe encontrar los mecanismos que fortalezcan su lugar en la Sociedad y la confianza en sus productos. Esta compleja misión tiene como telón de fondo la situación creada por la acumulación de los efectos de la historia política argentina sobre las vidas de los investigadores y sobre las instituciones de la ciencia; y a las circunstancias derivadas de los magros fondos destinados a la investigación y de la dificultad para incorporar y retener nuevas generaciones de investigadores"*.

En este marco de ideas acerca de las condiciones y exigencias que enfrenta la ciencia argentina, el CECTE analizó el PNCTIP 2004 y quiere señalar algunos de los aspectos que merecen recomendaciones propias de su incumbencia tendientes a crear mecanismos, normas

y capacidades destinadas a preservar la justicia y la equidad, a evitar los conflictos de interés y a favorecer la confianza que sustenta el normal funcionamiento institucional.

Así mismo, el CECTE considera oportuno mencionar nuevamente la conveniencia de una consulta amplia con las sociedades científicas para incorporar opiniones sobre temas sustantivos específicos.

A.- Observaciones vinculadas con cuestiones éticas:

1. En el capítulo IV de los Objetivos y Estrategias, punto 2 referido a Estrategias del PNCTIP (página 7) se menciona la implementación de acciones de promoción.

El CECTE propone que se prevean medidas para evitar los conflictos de interés y favorecer la aplicación de principios de justicia y equidad, tales como la nítida distinción entre las instancias que implementan la promoción y las que la reciben y ejecutan.

En la Argentina existen muchos ejemplos que ilustran cómo la confusión entre ambos campos dio lugar a comportamientos éticamente controvertidos.

2. En el mismo capítulo IV de los Objetivos y Estrategias, punto 2 referido a Estrategias del PNCTIP (página 8) en relación a los procesos de evaluación, se dice:

“Fortalecer la capacidad de evaluación, tanto institucional como de programas y personas dedicadas a la actividad científica y tecnológica. Hacer de la práctica de la evaluación una actividad cotidiana, que nos permita mejorar en forma permanente la calidad, pertinencia y eficiencia de la actividad”.

El CECTE propone que se añadan los siguientes párrafos:

Ejecutar acciones tendientes a incorporar la dimensión ética en las instituciones de la ciencia y la tecnología tanto en las tareas de gestión y evaluación, como en las de investigación y docencia.

Promover en los organismos nacionales y provinciales del sector la capacitación en la aplicación de principios de ética en la evaluación de la producción y transmisión de conocimientos científicos y tecnológicos así como de sus resultados.

3. En el capítulo V de los Programas en el punto 1 referido a Programas e instrumentos para la consolidación y ampliación de la base científica y tecnológica nacional, el apartado (a) reúne siete Programas destinados a fortalecer la base científica y tecnológica existente.

El CECTE recomienda que a fin de fomentar la aplicación de principios de justicia y de equidad y de evitar la malversación de recursos específicos, la SeCyT prevea que en la implementación de estos programas se establezcan mecanismos que aseguren la transparencia y publicidad de los procedimientos.

El CECTE recomienda también que se establezcan convenios con el Ministerio de Educación y los OCTs a fin de promover la capacitación en la aplicación de principios de ética y en la creación de condiciones institucionales favorables para la integridad en la producción y transmisión de conocimientos científicos y tecnológicos.

4. En este mismo capítulo, en relación a un Sistema Integrado Científico y Tecnológico Argentino (SICTIAR) (página 11):

El CECTE no encuentra reparos respecto de la creación de una base de datos unificada siempre que no incorpore información sensible que pudiera afectar los derechos de los investigadores. Al mismo tiempo, el CECTE se ve en la obligación de señalar los problemas éticos que podría generar la existencia de una única instancia de evaluación. Entre otros ejemplos, está la posibilidad de que una equivocación pueda provocar la exclusión de un investigador del ámbito de la investigación.

En síntesis el Comité recomienda que: i. el sistema centralizado de información no habrá de implicar un sistema centralizado de evaluación; y ii. el sistema de información excluirá datos sensibles (referidos a la esfera íntima de las personas) y se definirán otros datos que tampoco serán exigibles a causa de la posibilidad de que sean utilizados en desmedro de los derechos individuales.

5. En el mismo capítulo V, en el punto 1 referido a Programas e instrumentos para la consolidación y ampliación de la base científica y tecnológica nacional, el apartado (b) comprende seis Programas e instrumentos destinados a expandir la base científica y tecnológica existente.

Respecto a la implementación de los programas de atención a Áreas de Vacancia Temática y Geográfica y de atención a desequilibrios regionales y provinciales (página 14), el CECTE recomienda, en función de experiencias pasadas ampliamente difundidas en el sector, que se adopten medidas específicas para evitar los conflictos de intereses y que las mismas no sean

puntuales, sino que se contemple su implementación en todos los aspectos que hacen a la efectiva solución de estos problemas.

B.- Observaciones generales:

6. Si bien no se trata de un tema de la incumbencia estricta del CECTE, se hace notar que en el capítulo IV de los Objetivos y Estrategias, punto 2 referido a Estrategias del PNCTIP (página 7) en relación a la investigación interdisciplinaria, se dice:

“Complementar la clásica actividad de investigación basada en las disciplinas que trabajan en forma aislada, con la actividad de investigación multidisciplinaria orientada a la resolución de problemas sociales y productivos y a la generación y aprovechamiento de oportunidades”.

A fin de evitar la exclusión de áreas importantes de la investigación multi y transdisciplinaria, el CECTE propone que se modifique el texto del siguiente modo:

Complementar la promoción de la investigación disciplinaria con la de la investigación multi y transdisciplinaria incluyendo tanto la destinada al avance de todas las áreas del conocimiento como la orientada al estudio de problemas sociales y productivos y de condiciones para la generación y aprovechamiento de oportunidades.

Con el objeto de incorporar las nuevas formas de responsabilidad ética que involucra este tipo de investigaciones en ciencias e ingenierías, el CECTE recomienda que se añada el siguiente párrafo:

Crear condiciones para la promoción de la investigación inter y transdisciplinaria, introduciendo las debidas modificaciones en las regulaciones y en la gestión de concursos y procesos de evaluación. Estas configuraciones disciplinarias involucran nuevas responsabilidades éticas que deberán ser incorporadas de manera apropiada tanto en los protocolos de los concursos como en la evaluación de los resultados de los proyectos de investigación.

Anexo II.b. Evaluación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre

Cuestionario para los Estados Miembros

3. Quelles sont les politiques nationales ou législations qui traitent de l'impact ou des implications de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*? (Veuillez énumérer toute la législation en indiquant le titre exact.)

3. ¿Cuáles son las políticas nacionales o la legislación que trata del impacto o de las implicaciones de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre*? (Enumere toda la legislación e indique el título exacto.)

En 1987 mediante la Ley 23.511 se creó el Banco Nacional de Datos Genéticos, que establece en su artículo primero, que el mismo tiene por fin "obtener y almacenar información genética que facilite la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación". Esta Ley estipula que las funciones del Banco Nacional de Datos Genéticos serán: "a) Organizar, poner en funcionamiento y custodiar un archivo de datos genéticos, con el fin establecido en el artículo 1º; b) Producir informes y dictámenes técnicos y realizar pericias genéticas a requerimiento judicial; c) Realizar y promover estudios e investigaciones relativas a su objeto".

El 23 de mayo de 1995, el Congreso de la Nación sancionó la Ley 24.481 "De Patentes de Invención y Modelos de Utilidad". El 28 de septiembre del mismo año se sancionó sobre el mismo tema la Ley 24.572 que reemplaza algunos incisos de la Ley 24.481. En diciembre, se sancionó la Ley 24.603 que ratifica las Leyes 24.481 y 24.572. Por último el 20 de marzo de 1996, el Decreto 260 del Poder Ejecutivo Nacional reúne, con algunas enmiendas, los textos de las Leyes 24.481 y 24.572 e implementa la normativa de estas Leyes y de la Ley 24.603. Las Leyes mencionadas siguen la línea directiva europea en materia de patentes.

En 1997 el Poder Ejecutivo de la República Argentina mediante el decreto 200/97 estableció la prohibición de "los experimentos de clonación relacionados con seres humanos". Este decreto encomendaba "al Ministerio de Salud y Acción Social que en un plazo no mayor de sesenta (60) días, elabore el proyecto de ley respectivo". Sin embargo, actualmente en la República Argentina no existe ninguna Ley que aborde el tema de la clonación.

5. Quels programmes ont été mis en oeuvre sur la base des dispositions de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* ? (Veuillez fournir toute information utile concernant les programmes relatifs à la solidarité et à la coopération

internationale, à la diffusion de l'information, à l'éducation en bioéthique, à la sensibilisation et à l'établissement de comités d'éthique.)

5. ¿Qué programas se realizaron sobre la base de las disposiciones de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre*? (Proporcione toda la información útil concerniente a los programas relativos a la solidaridad y a la cooperación internacional, a la difusión de la información, a la educación en bioética, a la sensibilización y al establecimiento de comités de ética.)

La Secretaría para la Ciencia, la Tecnología y la Innovación Productiva (SeCyT), dependiente del Ministerio de Educación, creó el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) mediante la resolución 004/2001 del 16 de marzo de 2001. La creación del Comité de Ética fue iniciativa de la por entonces Secretaria de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, la Doctora. Adriana Puiggrós, quien convocó a Otilia Vainstok para organizarlo.

El 18 de abril de 2002 y después de algunos meses de incertidumbre, el funcionamiento del CECTE fue confirmado por la resolución 031/2001 de la misma Secretaría, denominada desde entonces Secretaria de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SeCyT) y presidida hasta fines de mayo de 2003 por el Doctor Julio Luna. El Comité está conformado por los siguientes investigadores y especialistas reconocidos:

Roberto Fernández Prini, Doctor en Ciencias Químicas, FCEyN-UBA; investigador Superior del Conicet; Profesor Titular y Director del Instituto de Química Física de Materiales, Ambiente y Energía, FCEyN, UBA. Investigador de la Unidad de Actividad Química y Coordinador Ejecutivo programa de investigación y desarrollo CANDU Owners Group-Comisión Nacional de Energía Atómica.

Samuel Finkielman, Médico de la UBA; Investigador Principal del Conicet; Profesor Titular Consulto de la Facultad de Medicina, Director del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari de la UBA.

Stella González Cappa, Doctora en Medicina de la UBA; Profesora Titular d.e. Departamento de Microbiología, Facultad de Medicina, UBA; Investigadora Principal del Conicet; Secretaria de Ciencia y Técnica de la Facultad de Medicina, UBA.

Noé Jitrik, Doctor H.C. de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México, Investigador Principal (r) del Conicet; docente y director del Instituto de Literatura Hispanoamericana, FFyL de la UBA. Miembro del Consejo Técnico de la Cátedra "Julio Cortázar", Universidad de Guadalajara, México.

Aída Kemelmajer, Abogada y Doctora en Derecho. Miembro de Número de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Buenos Aires, correspondiente de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba, y honoraria de la Real Academia de Madrid; Ministro de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza; Profesora titular de Derecho Civil de la Universidad Nacional de Cuyo. Profesora invitada de la Universidad de París II y XII (Francia); de Génova y Boloña (Italia) y Profesora honoraria de la Universidad de San Marcos (Perú).

Alberto Kornblihtt, Doctor en Ciencias Químicas, FCEyN-UBA; Profesor Titular Plenario, FCEyN-UBA; Investigador Principal, CONICET; Director del Depto. de Fisiología, Biología Molecular y Celular, FCEyN-UBA.

Ernesto Maqueda, Doctor en Física, Universidad Nacional de Cuyo; Coordinador de Proyectos de Investigación en Ciencias Básicas y de la Ingeniería en la Comisión Nacional de Energía Atómica; Investigador Principal del CONICET.

Fernando Ulloa, Médico psicoanalista, UBA, Profesor Titular Honorario, UBA. Autor de artículos y libros sobre metodología clínica y psicoanálisis en las instituciones; Derechos Humanos; la crueldad desde la perspectiva metapsicológica y la incidencia social; salud mental pública en la "cultura de la mortificación".

Coordinadora:

Otilia Vainstok, Socióloga Matemática, Profesora Titular, UBA; Directora Ejecutiva del Chapter Sudamericano del Green Chemistry Institute, American Chemical Society, Environmental Protection Agency-DOE.

Durante el primer año de funcionamiento el Comité de Ética realizó una presentación ante el Consejo Federal de Ciencia y Tecnología (COFECYT). Este Consejo está integrado por los Ministros y/o Secretarios de Ciencia y Tecnología de todos los gobiernos provinciales y de la ciudad Autónoma de Buenos Aires.

El 22 de agosto de 2002, el CECTE también realizó una presentación ante la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación. En esta reunión se acordó sobre la necesidad de establecer vinculaciones entre ambas instancias para el asesoramiento ético sobre proyectos de ley sobre temas controvertidos vinculados a la investigación científica y tecnológica y sus consecuencias en la sociedad.

Posteriormente, el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología firmó un convenio con la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación,

mediante el cual se establece que el CECTE elaborará recomendaciones no vinculantes en torno de proyectos de ley que puedan involucrar cuestiones problemáticas en relación a la ciencia y la sociedad. En el marco de este convenio, el Comité de Ética ha evaluado y elaborado recomendaciones sobre los siguientes proyectos de ley:

- Proyecto de Ley de Bioseguridad en la aplicación de la Biotecnología agropecuaria.
- Proyecto de Ley de Protección contra la discriminación en materia genética.

Asimismo, el Comité de Ética se encuentra actualmente evaluando y trabajando en los siguientes proyectos de ley:

- Proyecto de Ley de Régimen de Reproducción Humana Asistida.
- Proyecto de Ley de Reproducción Humana Médicamente Asistida.
- Proyecto de Ley de Régimen de Concepción Humana Asistida.

Otra de las actividades realizadas por el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología, consiste en el análisis de pedidos de evaluaciones de instituciones científicas. Así como también, la evaluación ética a pedido de instituciones del gobierno. En la actualidad, el CECTE se encuentra trabajando sobre un pedido de asesoramiento del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). El INADI solicitó al CECTE opinión sobre la resolución "Discriminación y Privacidad Genética" aprobada el 26 de julio de 2001 por el Consejo Económico y Social de Naciones Unidas, en base a un proyecto de resolución presentado por la República Argentina.

8. Publications réalisées par votre gouvernement concernant la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*? (Prière de joindre une liste des publications si nécessaire.)

8. Publicaciones realizadas por vuestro gobierno concerniente a la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre*? (Se solicita adjuntar una lista de las publicaciones de ser necesario.)

En nuestro país se han realizado numerosas publicaciones en el área del derecho y la bioética, vinculadas con la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre*, pero las mismas no han sido iniciativa del gobierno sino de los cuerpos académicos.

Anexo II.c. Recomendación sobre la Resolución “Privacidad genética y no discriminación” del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas

Caso: 04.20.005

Ingresó: mayo de 2003

Origen: Dirección de Relaciones Internacionales - SeCyT.

Aprobado: mayo de 2003

Introducción

El 14 de mayo de 2003 la Dirección de Relaciones Internacionales de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SeCyT) solicitó al Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología opinión acerca de la resolución del 26 de julio del 2001 sobre “Privacidad genética y no discriminación” elaborada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.

El Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología recibió con anterioridad una solicitud similar proveniente del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). En esa ocasión el Comité de Ética aceptó el caso y solicitó a Aída Kemelmajer de Carlucci que actuara como relatora.

El informe de la relatora y las recomendaciones aprobadas el 24 de marzo para el INADI se elevan a la Dirección de Relaciones Internacionales de la SeCyT puesto que expresan la opinión del Comité sobre la mencionada Resolución.

El análisis del informe de la relatora sobre la Resolución advierte que en temas vinculados con el conocimiento científico y tecnológico es necesario: *i.* reforzar mecanismos formales de consulta a las instituciones de investigación científica y tecnológica; y, *ii.* promover una mayor articulación entre las iniciativas del Estado argentino ante organismos internacionales y las políticas del sector científico y tecnológico.

Informe de la Relatora

La Relatora consideró oportuno realizar un análisis exegético del articulado de la resolución **Privacidad genética y no discriminación** del Consejo Económico y Social y su comparación con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos** aprobada

por Naciones Unidas en 1998¹. La comparación de ambos textos resulta necesaria porque el Consejo Económico y Social es un órgano de las Naciones Unidas y, por lo tanto, el documento que propone no debe contradecir ni replicar al anterior; y al mismo tiempo, debe significar un progreso, al menos en la concreción de alguno de los principios elaborados para las áreas que son de competencia del Consejo.

Siguiendo esta metodología se procedió a comparar los cinco artículos de la Resolución.

Artículo 1 de la Resolución

Exhorta a los Estados a garantizar que nadie sea sometido a discriminación por características genéticas.

Este artículo se corresponde con el Art. 6 de la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos** que dice:

"Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sea atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad".

La palabra *garantizar* contenida en la **Resolución**, parece expresar la intención de imponer a los Estados la obligación de asegurar la no discriminación por razones genéticas. Probablemente, esta intencionalidad surja del hecho de que la **Declaración** tiene, en principio, una fuerza menor a la de un *Convenio* Internacional, por lo tanto una previsión que obligue a los Estados a *asegurar* la no discriminación podría constituir un avance. Sin embargo, la inclusión del verbo *exhortar* deja las cosas en la misma situación en la que estaban.

La **Declaración** restringe la prohibición de la discriminación a que no se atente contra los derechos y libertades fundamentales. La **Resolución**, en cambio, prohibiría todo tipo de discriminación, cualquiera sea el efecto.

Pero dado que la **Resolución** es propuesta por el Consejo, el texto debería especificar en qué áreas vinculadas a la competencia de ese organismo opera la prohibición de discriminar.

Como conclusión provisoria debe señalarse que no se advierte la utilidad del artículo dado que la **Declaración** expresa el mismo principio de modo más adecuado.

¹ En adelante la resolución del Consejo Económico y Social se denominará **Resolución** y la palabra **Declaración** aludirá a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Artículo 2 de la Resolución

También exhorta a los Estados a proteger la vida privada de las personas sometidas a exámenes genéticos y a asegurar que estos exámenes se lleven a cabo con el consentimiento previo expreso y libre de la persona, dado con conocimiento de causa, o por medio de autorización obtenida como prescribe la ley y de acuerdo con el derecho internacional público y el derecho internacional en materia de derechos humanos.

La norma está contenida en el Art. 5 de la **Declaración** que dice:

Art. 5. a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional. b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado. c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

Del análisis de los textos surge que:

La expresión “*dado con conocimiento de causa*” contenida en la **Resolución** no parece acertada. Tampoco resulta precisa la referencia a la ley.

Consecuentemente, sería conveniente mantener una terminología aceptada y conocida, como es la de: “Consentimiento previo, suficientemente *informado* y libremente prestado de la persona sometida a examen. Si ésta no puede manifestarlo, la ley, - teniendo en cuenta el interés superior del interesado-, determinará el modo como el consentimiento o la autorización puedan obtenerse”.

Este artículo podría referirse a la prueba genética con una fórmula tal como : “La ley determinará taxativamente los supuestos en los que, por ser medio de prueba imprescindible, los exámenes pueden ser judicialmente ordenados; también preverá las consecuencias que puedan derivarse de la negativa injustificada a someterse a ellos”.

La incorporación de esta fórmula (u otra similar) tendría la virtud de: *i.* aludir a los supuestos en que los exámenes son impuestos por la ley como prueba en determinados expedientes

judiciales; *ii.* aclarar que se trata de supuestos excepcionales; *iii.* requerir que la ley exprese las consecuencias que se pueden extraer de la negativa injustificada (por ej., en un juicio de filiación, la ley considera a la negativa como un indicio grave contra quien se rehúsa injustificadamente).

El Tribunal Constitucional de España, en decisiones n° 103/1990 y 22/1990 ha manifestado que:

“el derecho a la integridad no se infringe cuando se trata de realizar una prueba prevista por la ley y acordada razonadamente por la autoridad judicial en el seno de un proceso.

En esta clase de juicios se produce una colisión entre los derechos fundamentales de las distintas partes implicadas; y no hay duda de que, en los supuestos de filiación, prevalece el interés social y de orden público que subyace en las declaraciones de paternidad, en las que están en juego los derechos de alimentos y sucesorios de los hijos, objeto de especial protección por el artículo 39.2, o que trasciende a los derechos alegados por el individuo afectado, cuando está en juego además la certeza de un pronunciamiento judicial. Los derechos constitucionales a la intimidad y a la integridad física no pueden convertirse en una suerte de consagración de la impunidad, con desconocimiento de las cargas y deberes resultantes de una conducta que tiene una íntima relación con el respeto de posibles vínculos familiares”.

Para que no se vulneren los derechos constitucionales del afectado por la medida, se coincide en la necesidad de que:

- El examen sea realizado por un profesional de la medicina en circunstancias adecuadas.
- Debe existir una causa prevista por la ley que justifique la medida judicial de injerencia.
- La evidencia no puede obtenerse a través de otros medios probatorios menos lesivos para la integridad física del demandado. No podrá realizarse dicha prueba cuando pueda significar un grave riesgo o quebranto para la salud de quien tenga que soportarla.
- La medida judicial debe guardar una adecuada proporción entre la intromisión que conlleva a la intimidad y la integridad física o moral del afectado por ella y la finalidad a la que sirve.

En la República Argentina, la ley 23.511 (1987) creó el Banco Nacional de Datos Genéticos con el fin de obtener y almacenar información genética que facilite la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación; pero el Banco cumple funciones más

amplias; en general, a través del servicio de inmunología del Hospital Durand, realiza los exámenes genéticos que le requieran. El Art. 4 de esta ley dispone que "La negativa a someterse a los exámenes y análisis necesarios constituirá indicio contrario a la posición sustentada por el renuente". La jurisprudencia nacional mayoritariamente tiende a convertir a esta negativa injustificada en una verdadera presunción contra el renuente.

La última frase del Art. 2 de la **Resolución** remite tanto al Derecho Internacional Público como al Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos, estableciendo un marco internacional para las facultades judiciales de las naciones.

En este contexto, la ley puede inferir consecuencias de la negativa al sometimiento, pero el sometimiento forzado es difícilmente concebible, sobre todo en procesos de naturaleza penal. La cuestión ha sido ampliamente discutida por la doctrina y la jurisprudencia. La Corte Federal argentina, después de algunas vacilaciones, ha aceptado esta prueba, rendida aún compulsivamente, en los procesos penales.

No caben dudas de la pertinencia de la remisión al Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos, sin embargo, no resulta clara la conveniencia de la remisión al Derecho Internacional Público en general.

La ley argentina está limitada por el Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos (Art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional).

Según los argumentos expuestos, la frase analizada debería ser reemplazada por:

"En ningún supuesto los exámenes podrán ser realizados en violación a los principios del Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos".

Artículo 3 de la Resolución

Invita a los Estados a adoptar las medidas apropiadas, hasta por medio de la legislación, para impedir la utilización de la información y los exámenes genéticos de modo que las personas o miembros de su familia o de su comunidad sean sometidos a discriminación o exclusión en cualquier esfera, en particular las esferas sociales, médicas o relacionadas con el empleo en los sectores público y privado.

La norma se corresponde con el Art. 7 de la **Declaración** que dice:

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

La **Resolución** especifica la **Declaración**, pero quizás podría mejorarse la redacción.

La expresión "hasta por medio de la legislación" parecería dar a entender que la ley es un medio excepcional de protección, cuando es precisamente uno de los primeros.

Esta bien que se refiera al individuo, a su familia y a su comunidad. Sin embargo, la expresión "comunidad" es equívoca. Quizás sería preferible hablar de "grupos poblacionales" (que es el lenguaje de la Declaración), pero debe reconocerse que tampoco esta expresión tiene un contenido preciso.

Luego se enuncian tres tipos de esferas: sociales, médicas o relacionadas con el empleo. Cabe preguntarse qué significado se otorga a lo "social", como categoría excluyente. ¿Podría suponerse que lo médico o lo relacionado con el empleo está fuera de lo social?

En todo caso, sería preferible referirse concretamente al contrato de seguro, ámbito en el que nadie discute que puede haber discriminación con consecuencias extremadamente gravosas.

Artículo 4 de la Resolución

Pide que los Estados promuevan, según corresponda, la fijación y la aplicación de normas para una mayor protección de la reunión, el almacenamiento, la revelación y el uso de la información genética obtenida por medio de exámenes genéticos que pueda dar lugar a discriminación o a la intromisión en la vida privada.

La norma parece distinguir dos tipos de acciones estatales: "fijación" y "aplicación" de normas (adviértase que dice "según corresponda"). La expresión "fijación" no es de uso corriente en el lenguaje jurídico, quizás debiera reemplazarse por "sanción".

Es correcto que se mencione a la vida privada. Quizás fuera conveniente incluir "vida privada o familiar", pues las convenciones internacionales distinguen estos dos aspectos de la privacidad.

Artículo 5 de la Resolución

Exhorta a los Estados a seguir apoyando la investigación en la esfera de la genética humana y la biotecnología con sujeción a normas científicas y éticas aceptadas y teniendo presente los posibles beneficios para todos, en especial los pobres, haciendo hincapié en que en esa investigación y en sus aplicaciones se deben respetar cabalmente la dignidad humana, la libertad y los derechos humanos, así como la prohibición de todas las formas de discriminación fundadas en características genéticas

La norma está en la misma línea del Art. 17 de la **Declaración**, que dice:

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias y poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética.

Deberán fomentar, entre otras, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial”.

El estilo gramatical de la norma parece menos cuidado que el de la **Declaración** (por ej. comienza con el modo verbal “seguir apoyando”; pero luego dice “y teniendo presente”)

Es correcto que se mencione a los pobres, sin ningún tipo de eufemismo.

La última frase (así como la prohibición de todas las formas de discriminación fundadas en características genéticas) resulta redundante, en tanto reitera un concepto aludido en el resto de los artículos.

Es correcta la mención a la dignidad humana, concepto muy caro a la ética, pero debe advertirse la superioridad de la fórmula de la Convención de Derechos Humanos y Bioética del Consejo de Europa, que alude a la obligación de proteger la dignidad pero también la identidad de las personas. El texto europeo, que podría adaptarse a la resolución proyectada, dice: “Las partes de esta Convención protegerán la dignidad y la identidad de todo ser humano y garantizarán a todos, sin discriminación, el respeto a su integridad y otros derechos y libertades fundamentales relativos a la aplicación de la biología y la medicina.

Cada Estado parte tomará, a través de su derecho interno, las medidas necesarias para dar efecto a las previsiones de esta Convención”.

Un tema omitido

Uno de los temas más problemáticos de la información genética es el vinculado a los beneficios económicos provenientes del patentamiento.

Se trata de un tema muy conflictivo que involucra intereses privados y genera grandes discusiones. Por estos motivos, el Consejo Económico, tendría que encontrar una fórmula que incorpore el principio de justicia en el acceso a los beneficios y la protección frente a los riesgos en un tema que incide tanto en el área de su competencia.

La **Declaración** eligió una fórmula transaccional, que si bien no resulta totalmente conveniente para los países del Tercer Mundo, incorpora su tratamiento. La **Declaración** dice:

Art. 4: "El genoma humano, en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios".

En resumen,

La comparación de la resolución sobre la **Privacidad genética y no discriminación** del Consejo Económico y Social, aprobada en 2001, con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**, aprobada por Naciones Unidas en 1998, sugiere las siguientes consideraciones:

- El artículo 1 de la **Resolución** debería especificar en qué casos opera la no discriminación en materia genética.
- Respecto de la protección contra la discriminación genética, debe notarse que el artículo 6 de la **Declaración** expresa este concepto en un lenguaje más preciso y adecuado que el del artículo 1 de la **Resolución**.
- El artículo 2 de la **Resolución** no sólo debería exhortar a los Estados a proteger a los individuos que se sometan a estudios genéticos, sino que también podría instar a los Estados a sancionar leyes que enumeren los casos excepcionales en los que un examen puede ser requerido judicialmente, aún sin el consentimiento del individuo.
- La última parte del artículo 2 de la **Resolución** remite al Derecho Internacional Público, pero sería más pertinente remitir al Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

- El artículo 3 de la **Resolución** debería incorporar una referencia concreta a la prohibición de discriminación en la esfera de los contratos de seguros.
- El artículo 4 de la **Resolución** debería reemplazar la palabra “fijación” por “sanción” que es más apropiada para el lenguaje jurídico.
- El artículo 4 de la **Resolución** debería incluir no sólo la protección de la vida privada sino también de la vida familiar, dado que las convenciones internacionales distinguen estos dos aspectos de la privacidad.
- El artículo 5 de la **Resolución** no sólo debería mencionar el respeto por la dignidad humana, sino también el respeto por la identidad de las personas.
- La **Resolución** omite el controvertido tema del patentamiento y los intereses privados vinculados con la información genética. Este problema debería ser contemplado por que es materia del Consejo y por las consecuencias y riesgos que implica.

Recomendaciones

Vistas las consideraciones, el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología recomienda a la Dirección de Relaciones Internacionales de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, que advierta sobre:

- las limitaciones, omisiones e insuficiente justificación de la **Resolución** que no representa ningún avance respecto a la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**.
- la ausencia en la **Resolución** de una distinción inequívoca entre los casos donde la privacidad de la información genética debe ser garantizada para evitar la discriminación de las personas (seguros de vida y asistencia médica, situaciones laborales) y los casos donde la información genética es un instrumento para prevenir la impunidad y una contribución para el mejor cumplimiento de la justicia (casos penales, de identidad, de paternidad).
- la omisión del tema del patentamiento y de los intereses privados vinculados con la información genética, materia de incumbencia directa del Consejo y, por consecuencia, no incorpora instrumentos que habrían podido evitar la discriminación,

la injusticia y la inequidad en el acceso a conocimientos beneficiosos para la humanidad.

Asimismo, el Comité de Ética se permite formular una recomendación de orden general sobre la necesidad de promover una apropiada articulación entre las iniciativas y posiciones argentinas ante los organismos internacionales y las políticas internas, en materias vinculadas con la investigación científica y tecnológica.

Anexo II.d. Recomendaciones de la Comisión Mundial de Ética en los Conocimientos Científicos y Tecnológicos (COMEST)

Caso: 04.20.006

Ingresó: 26 de marzo de 2003

Origen: Dirección de Relaciones Internacionales - SECyT

Aprobado: 9 de junio de 2003

Introducción

El Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología recibió de la Dirección de Relaciones Internacionales de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva la solicitud de evaluar las recomendaciones elaboradas por la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y Tecnológico (COMEST) acerca de tres temas considerados prioritarios por este organismo de la UNESCO. Se trata de la ética del espacio ultraterrestre, la ética del agua y la ética de la energía cuyas relatorías estuvieron respectivamente a cargo de Alain Pompidou; lord Selborne y Jean Audouze.

Esta solicitud responde a las consultas realizadas por la UNESCO a los Estados miembros que son canalizadas por la Cancillería Argentina.

En cumplimiento de tal pedido, el CECTE encomendó a Roberto Fernández Prini y a Ernesto Maqueda la consulta a expertos acerca de la pertinencia y significado de las recomendaciones de la **COMEST** en relación con los problemas relacionados con las respectivas áreas, en general, y en relación con la Argentina en particular.

El CECTE fundamentó su evaluación en las opiniones de la doctora Ana María Hernández, del ingeniero Juan Pablo Schifini y del doctor Carlos Martínez Vidal.

La incorporación de la dimensión ética permite una nueva lectura de temas altamente conflictivos como el uso del espacio ultraterrestre y el de la energía y tan esenciales para la supervivencia de los seres vivos como el agua.

La naturaleza estratégica de estas áreas añade rasgos particulares a la necesidad generalizada de que se incorporen principios éticos en la consideración del conocimiento científico y tecnológico y en la aplicación de nuevas tecnologías.

En estas áreas la producción de conocimientos científicos y tecnológicos y su aplicación deben tomar en cuenta que sus efectos sociales y ambientales habrán de perdurar en el tiempo y en el espacio, por sus proyecciones sobre las generaciones futuras y por sus alcances extraterritoriales.

La evaluación de los beneficios que aportan y los riesgos que puedan involucrar para los derechos de las personas y el respeto a los seres vivos en su conjunto no puede ignorar las marcadas diferencias que existen en el acceso a estos conocimientos ni el impacto que la situación geopolítica delineada en los últimos años pueda tener en el uso de los conocimientos y tecnologías.

Análisis de las recomendaciones sobre la ética del espacio ultraterrestre

Introducción

La aplicación de los principios éticos incorpora una nueva e imprescindible perspectiva para el análisis de la problemática del espacio ultraterrestre.

Asimismo, puede favorecer un debate escasamente establecido sobre aspectos muy controvertidos como los referidos a desechos espaciales (*space debris*), a la seguridad de los objetos espaciales con fuente de energía nuclear y al uso de información de origen espacial en caso de emergencias.

La complejidad de estos problemas se ve agravada por el hecho de que no han recibido la necesaria respuesta normativa que regule específicamente esta problemática tanto a nivel internacional como nacional.

La doctora Ana María Hernández* advierte que estos temas son tratados desde hace algunos años por otros organismos internacionales. Tal es el caso de dos organismos de las Naciones Unidas: i. el Committee on the Peaceful Uses of Outer Space (COPUOS) a través de su Subcomité Jurídico y del Subcomité de Ciencia y Tecnología; y ii. la Office for Outer Space Affairs (OOSA) dedicada al estudio de los residuos espaciales y a la elaboración de informes sobre el tema que incluyen recomendaciones para los países.

Por este motivo, la especialista menciona la importancia de que la incorporación de la dimensión ética al tratamiento de estos temas se coordine dinámicamente con las

* Gerente de proyectos de la Comisión Nacional de Actividades Espaciales (CONAE)

investigaciones realizadas en otros organismos a fin de enriquecer las propuestas y evitar superposiciones y desdoblamientos en las acciones.

Las recomendaciones elaboradas por la COMEST incorporan de manera razonable y pertinente algunos de los problemas éticos generales planteados por la producción, el manejo y los efectos del conocimiento científico y tecnológico del espacio ultraterrestre.

La COMEST recomienda¹:

- a) To take all appropriate measures to provide researchers with free access to scientific data in order to guarantee sharing of knowledge with a view to promote scientific progress; to place scientific outer space data at disposal of the developing countries; to foster the definition of procedures to permit sharing of the resulting benefits, bearing in mind the legitimate interests of these countries and acting in the most equitable and balanced manner possible.
- b) To explore ways and means: to promote access to geostationary orbits; to prevent electromagnetic pollution; to avoid the proliferation of barriers seeking to limit access to outer space; and to limit outer space debris (which should also be precisely defined) through measures equally applicable to everyone to prevent any distortion or competition in the area of launch vehicles and satellites; to create a global and permanent system for observation and protection of the terrestrial environment (global system for observation shared by all on the basis of open world-wide consultation); and to put in place a system for management of the planet on a horizon which extends beyond market forecasts.
- c) To pursue reflection with a view to reaching an agreement on the management of intellectual property in manned stations and more broadly in the field of outer space industry, notably as to the eligibility for patenting of products or process produced in orbital stations or associated with on-board materials or vehicles.
- d) To promote pertinent measures: to protect the confidentiality of information exchanges between individuals with a view to ensure individual protection without infringing collective freedoms; and to prevent the circulation of subversive messages or illicit activities; to protect individual freedoms (because of the risk of excesses in the field of remote surveillance) and cultural identities (having regard to the risks of standardization arising from the use of satellites for the new communication and information technologies).

- e) To examine, in the framework of international co-operation, the possibility of developing a system of "co-regulation" designed to protect individuals, populations and even States.
- f) To promote the precautionary measures needed to prevent accidents, liable to occur upon return of potentially contaminating materials originating from outer space, and long-term consequences of the dissemination of biological products obtained in micro-gravity state and exposed to strong irradiation from electromagnetic fields.
- g) To study the possibility of organizing specialized courses in universities touching upon technology, legislation, insurance and the ethics of outer space; to ask schools of journalism to pay particular attention to training in the field of outer space science and technology so as to develop appropriate techniques of scientific communication and a "pedagogy of mediation".
- h) To ask outer space agencies to look into the possibility of setting up groups to study the ethics of outer space in order to guide their scientific choices.

In conclusion, *COMEST* asks its Secretariat to submit an interim report on the implementation of these Recommendations to its next informal meeting. It wishes to have a comprehensive report in time for its third session.

Recomendaciones del CECTE

El análisis pormenorizado de los artículos realizado por la experta fundamenta la opinión del CECTE en cuanto a la conveniencia de introducir algunas precisiones y de subsanar algunas omisiones en la formulación final de las recomendaciones de la *COMEST*.

El artículo (a) no menciona en qué instancias se habrían de tomar medidas adecuadas para garantizar a los investigadores el libre acceso a los datos científicos y promover el avance científico que los haga accesibles a los países pobres. No sugiere tampoco cómo se podrían definir procedimientos que aseguren la equidad en la participación de estos países en los beneficios que resulten.

En relación a los temas incorporados al artículo (b) debe notarse que la recomendación de promover el acceso a órbitas geoestacionarias necesita una mayor consideración.

¹ Las recomendaciones se transcriben en su idioma original.

Debería advertirse que ya existe una metodología para la reserva y posterior uso de puntos en órbita geoestacionaria y que existen diferencias profundas en la capacidad para apropiarse de tal metodología, aún entre los países pobres. Por ejemplo, Argentina aplicó dicha metodología para la colocación del Nahuelsat, pero otros países latinoamericanos carecen de todo acceso.

El enunciado del artículo (d) resulta impreciso en referencia a quién y de qué manera se habría de definir cuáles son los mensajes subversivos o las actividades ilícitas.

La especialista consultada opina que la formulación del artículo (e) es tan general que llega a dificultar su comprensión y que sería conveniente precisar el concepto de "co-regulación" para proteger individuos, poblaciones y aún Estados. En referencia a este último punto, la enunciación de la recomendación podría suscitar equívocos y ser interpretada como una injerencia en los países.

En relación al artículo (f) sería oportuno añadir que el principio de precaución debiera ser incorporado a una legislación internacional sobre el espacio ultraterrestre.

En referencia al artículo (g) sería conveniente considerar la posibilidad de incluir la cooperación internacional como mecanismo para apoyar las iniciativas de los países en relación a la capacitación en ética aplicada al espacio ultraterrestre y a la apropiada difusión de la problemática ética involucrada.

Análisis de las recomendaciones sobre la ética del agua potable

Introducción

El experto consultado consideró que las recomendaciones elaboradas por la COMEST son adecuadas pero, al mismo tiempo, sugirió la conveniencia de añadir otros temas que serían de relevancia para una ética aplicada al agua.

La COMEST recomienda:

- a) *To promote ethical considerations in all aspects of freshwater use so as to reflect the concepts of sustainable development and environmental justice, which are underpinned by equity: equity between geographical entities, between the industrialized and*

developing world, between rural and urban population, between generations and between the managed and the managers.

- b) To explore ways and means: so that more efficient use of water for agriculture, especially by disseminating information, should be encourage, with a view to increase soil productivity and crop yield and to avoid water-logging and salinization; so that incentives might be offered to farmers to obtain the necessary equipment and capacity, knowing that the use of local agricultural expertise and techniques should take precedence over imported methods that may be inappropriate and not adapted to community needs.*
- c) To examine how to encourage industry to contribute to water sustainability by utilizing renewable flows and avoiding withdrawals that are not replenished, conserving water to reduce the volume of withdrawals; and, to take into account the water needs of local ecosystems in any assessment, agricultural, industrial and commercial operations, discharges, products, and services.*
- d) To encourage industry, along with governments, to invest in educating the public to promote habits and "good practices" that foster water sustainability.*
- e) To promote the elaboration of aquifers management plans, especially where they are the major resource for large-scale irrigation; and, to encourage the dissemination of reliable information so as to facilitate co-operation among aquifer stakeholders.*
- f) To identify and disseminate environmental values that should be a fundamental element in decision making with regard to water resources; and, to help in developing methods to determine the water needs of other species and ecosystems and to asses the impact of insufficient water allocation.*
- g) To promote equity in access to water supply and sanitation services by ensuring public participation in rural water supply; and, to encourage participation of women in water management decisions for social development, which is an ethical imperative for social development.*
- h) To encourage scientist and engineers to provide estimations of risks and local vulnerability to a specific type of natural hazard or disaster, based on reliable data and coherent interdisciplinary conclusions (local and national authorities must take the concerned public aware of this information); and, to examine the possibility of developing a comprehensive, regularly updated global set of hydrological data.*

In conclusion, COMEST asks its Secretariat to submit an interim report on the implementation of these recommendations to its next informal meeting. It wishes to have a comprehensive report in time for its third session.

Análisis de las recomendaciones

El ingeniero Juan Pablo Schifini* hizo una evaluación positiva de las recomendaciones de la COMEST, pero sugiere que se considere la posibilidad de incorporar recomendaciones referidas a:

i. manejo integral del agua en sistemas de cuencas hídricas superficiales¹

El buen manejo de los recursos hídricos de una cuenca y de la calidad de estos recursos en relación a los usos del agua previstos es un tema prioritario.

El hecho de que los límites de las cuencas hídricas suelen no coincidir con los límites jurisdiccionales políticos (Comunas, Provincias, Estados) requiere que su gestión se realice mediante estructuras administrativas *ad hoc*, por ejemplo en Argentina cumplen este papel los *Comités de Cuenca*, que debieran estar conformadas por los usuarios de la cuenca y todos los organismos relacionados. Para que estos *Comités de Cuenca* puedan hacer un manejo efectivo de los recursos y de su calidad, necesitan estar investidos de "poder de policía".

Es necesario además tomar en cuenta que el manejo de los recursos y de la calidad del agua de una cuenca puede crear conflictos entre los usuarios o puede unirlos frente a un posible objetivo común de preservar los recursos y su calidad.

ii. el papel y características del abastecimiento de agua potable

El adecuado abastecimiento de agua potable es una prioridad en el manejo de los recursos de las Cuencas Hídricas superficiales y de los acuíferos. En este sentido, habrá de considerarse que:

* Ingeniero Civil Sanitario, Vicepresidente de la Asociación Interamericana de Ingeniería Sanitaria y Ambiental - AIDIS Argentina.

¹ Una cuenca hídrica comprende el área en que toda el agua de lluvia que cae en ella y escurre en una superficie concurre a un punto de descarga común. Las aguas subterráneas conforman acuíferos que pueden estar ligados o no a una o a varias cuencas hídricas superficiales. Las cuencas hídricas constituyen unidades definidas física y geográficamente en las que el uso del agua debe realizarse en forma coordinada e integral teniendo en cuenta las necesidades, los derechos y las obligaciones de todos los usuarios.

- El agua es un **bien social**: es esencial para la vida y para la preservación de la salud, la disponibilidad domiciliar de agua potable es un derecho inalienable de los ciudadanos.
- El agua es un **bien ambiental**. La preservación del agua como recurso natural integrado al ambiente es el principio rector para el manejo del agua en todos sus usos.
- El agua es un **bien económico**. A fin de que los costos de instalación, operación y mantenimiento incluidos en la prestación de los servicios no impidan el cumplimiento del principio del agua como bien social, es necesario asegurar la eficiencia económica de la gestión y de la distribución del agua.

Asimismo, no debe ignorarse que el manejo institucional del sector tiene una **dimensión política** que puede condicionar su eficiencia y su eficacia. Según la opinión del experto, las soluciones para alcanzar un adecuado nivel de calidad de los servicios deben complementarse con una disposición proactiva que fomente la **participación comunitaria**.

Por último, el modelo de gestión que se adopte para el manejo del agua afecta la prestación eficiente y sustentable del servicio de agua potable y de desagües cloacales y condiciona el cumplimiento de principios éticos de justicia y de preservación ambiental.

iii. el agua para la disposición de excretas.

La falta de tratamiento de las aguas de alcantarillado cloacal y de los desagües industriales provoca la contaminación de las aguas superficiales y de los acuíferos.

Por otro lado, se intenta reducir progresivamente el uso de agua potable para la disposición de excretas, fomentando la reutilización de aguas negras tratadas para este fin. Así como se tiende a fomentar la reutilización de aguas tratadas de desagües urbanos para la agricultura y la industria.

Recomendaciones del CECTE

En vista de las opiniones del experto se sugiere que la COMEST considere las siguientes recomendaciones:

- promover una gestión integral de las cuencas hídricas.

- promover la incorporación de principios éticos en el manejo integral de los recursos hídricos superficiales y de su calidad a través de una gestión comunitaria eficiente orientada por el principio de equidad.
- promover el gerenciamiento eficiente de los recursos a fin de asegurar el acceso equitativo al agua potable.
- otorgar prioridad al abastecimiento de agua potable en el uso de los recursos hídricos superficiales y subterráneos, siempre que sea técnica y económicamente posible.
- preservar la sustentabilidad de los recursos mediante la reutilización del agua en todas las actividades que sea técnica y éticamente aceptable.

Análisis de las recomendaciones sobre la ética de la energía

Introducción

El experto consultado, el doctor ingeniero Carlos Martínez Vidal, consideró que las recomendaciones elaboradas por la COMEST son adecuadas pero, al mismo tiempo, señaló la conveniencia de incorporar la multidimensionalidad que implican las tecnologías en la optimización del uso de la energía.

La COMEST recomienda:

- a) *To incite decision-makers of the public and private sectors to make efforts at all levels by making energy available to all, on an equitable basis and at an adequate level, also by absorbing part or all the cost of energy infrastructures.*
- b) *To promote the formulation and application of effective energy policies at reducing energy consumption through reduced waste and improved management of energy; to explore all possible means to take adequate pricing measures to discourage excessive use of energy due to lifestyle preferences.*
- c) *To promote all measures conducive to human security, such as the implementation of safety criteria in the production and distribution of energy and of safety procedures for the disposal of radioactive wastes.*

- d) *To promote the formulation of energy strategies at national, international and global levels, ensuring a sustainable production, distribution and use of energy that, without damaging the environment, would satisfy our present requirements without impairing the ability of future generations to meet their own foreseeable needs. In this regard, all potential sources of sustainable energy should be examined without a priori prejudice and their costs and benefits including environmental and social should be objectively evaluated.*
- e) *To explore the ways and means to raise awareness towards environmental risk-free energy sources, against irreversible environmental situations; to foster the rational production and consumption of energy and prevent the occurrence of any events with irreparable consequences; to promote all possible means so as to reduce the emission of greenhouse gases; to foster adequate capacity-building to ensure that appropriate technologies can be used and maintained at local level.*
- f) *To promote scientific research geared towards low-risk and minimally-pollution fossil fuels and renewable energies, safe nuclear fission and, eventually, waste-free nuclear fusion, which would produce an effective mix of environmentally benign energy sources for the present and future generations.*
- g) *To encourage media pedagogy and education of the public on the ethical issues of energy policies; to promote the dissemination of information, available to and understandable by all, which would avoid bias from inaccurate data, preconceived and unsupported positions and fairly represents the relative costs and benefits of the different energy sources; to promote, at all levels, education on "good practices" for the use of energy resources; and, to solicit support for national and international energy institutions so as to provide a forum for open discussion and debate on energy issues.*
- h) *To encourage the awareness of stakeholders on the necessity of reaching a consensus in the development and establishment of energy policies; to help in identifying regulatory and economics means in order to translate ethical principles into operational policies and concrete actions.*

In conclusion, COMEST asks its Secretariat to submit an interim report on the implementation of these recommendations to its next informal meeting. It wishes to have a comprehensive report in time for its third session.

Recomendaciones del CECTE

El CECTE fundamenta su opinión en la evaluación realizada por el doctor Carlos Martínez Vidal. El CECTE considera que el documento es correcto y equilibrado, y al mismo tiempo sugiere que se profundice la dimensión ética en el análisis de los mecanismos para la optimización de la energía que deben ser abordados con un enfoque transdisciplinario que permita abarcar el amplio espectro de las variables involucradas en el desarrollo y aplicación de las tecnologías energéticas.

Recomendaciones generales

Vistas las opiniones recibidas, el CECTE considera que las recomendaciones elaboradas por la COMEST:

- cumplen con el propósito planteado de establecer ciertos principios éticos de carácter universal sobre el conocimiento científico y tecnológico en tres áreas que suscitan grandes controversias y que son de incuestionable importancia para el bienestar presente y futuro de la humanidad.
- podrían beneficiarse con la incorporación de mayores precisiones en su formulación y con la introducción de algunos temas que no fueron contemplados en el texto producido por la COMEST.
- tendrían que asegurarse mecanismos para el seguimiento y la implementación de estas recomendaciones por parte de los Estados miembros.

Por último, el CECTE opina que la COMEST cumple un papel importante en la aplicación de principios éticos a la producción, control, difusión y transferencia de los conocimientos científicos y tecnológicos. El CECTE también opina que la COMEST podría constituirse en un espacio privilegiado para construir mecanismos que promuevan la incorporación del principio de justicia en relación al acceso y gestión del conocimiento científico y tecnológico; es decir, favoreciendo la participación igualitaria de los países pobres en los beneficios y posibilidades que brinda el conocimiento.

Asimismo, la COMEST debiera promover la creación de Comités de Ética en la Ciencia y la Tecnología, especialmente en los países pobres, y de redes que permitan: *i)* la recuperación de las experiencias de los comités de ética en la ciencia y la tecnología en el ámbito internacional; y *ii)* los intercambios y la compatibilización de principios en el terreno de la

práctica concreta, de la aplicación de la ética para el análisis de situaciones y de la elaboración de recomendaciones.

Anexo II.e. Consulta sobre Proyecto de creación de una Comisión Nacional de Bioética

caso: Consulta sobre Proyecto de Decreto MSN expediente N° 2002-1168/03-9 creación Comisión Nacional de Bioética

origen: Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. Dirección Nacional de Programas y Proyectos Especiales y Coordinación de Asuntos Legales

recibido: 22 de setiembre 2003

aprobado: 5 de noviembre 2003

Introducción

El Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) considera con beneplácito el proyecto de creación de la "Comisión Nacional de Bioética"; y encuentra que los términos generales en los que está concebida favorecerán una labor positiva en la necesaria incorporación de la dimensión ética en la agenda de las instituciones de la salud, en la regulación de la investigación biomédica y de los comportamientos de quienes encarnan tareas de gran relevancia social y en la producción de normativas generales en este campo.

El Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) estima que esta iniciativa puede establecer un puente entre la tradición de excelencia, tanto de la medicina ejercida en los hospitales públicos como de la investigación médica, y la elaboración de un nuevo proyecto de salud, prevención y bienestar para el país orientado por el respeto a los derechos de las personas y de los seres vivos en su conjunto, por la responsabilidad de disminuir riesgos y asegurar el acceso a los mayores beneficios de acuerdo con el principio de justicia.

Comentarios

Vistos los antecedentes internacionales y nacionales en este tipo de organismos, la práctica del CECTE, la experiencia negativa de la Comisión Nacional de Ética Biomédica que esta nueva Comisión intenta revertir;

Visto que los criterios que se adopten para la constitución de la futura Comisión habrán de afectar su funcionamiento;

Vista la obligación de contribuir a un mayor perfeccionamiento de este importante proyecto, el CECTE cumple en formular los siguientes comentarios acerca de conceptos incluidos en el

texto del proyecto y sobre la coordinación entre las actividades de la futura Comisión con CECTE y con otras instancias del Poder Ejecutivo Nacional;

1. acerca del carácter de "experto":

En el tercer considerando se enuncia que "es imperioso que sus integrantes sean destacados *expertos*". Esta expresión introduce una imprecisión conceptual puesto que puede entenderse que se está adjudicando, como traducción mecánica de lo que ocurre en otras áreas, la noción de "*expertía*" al ámbito de la ética aplicada. Es difícil definir y definirse como "especialista" o "experto" en este campo, puesto que aun quienes se ocupan de la ética en el ámbito de la filosofía no por ello están necesariamente habilitados para resolver conflictos inherentes a las relaciones propias del quehacer médico y/o científico.

2. acerca de la representación:

En los considerandos se menciona "la representación de la sociedad pluralista" en la conformación de la futura Comisión; tal propuesta es tan genérica como difícil de llevar a cabo puesto que no existen fundamentos teóricos o experiencias reconocidamente válidas que permitan definir las bases para una auténtica representación en este tipo de ámbitos. Por otro lado, debe señalarse que la noción de representación pluralista conduce a la integración de un cuerpo que deja de lado su índole misma, la materia de la que debe tratar e instaura un espacio de "negociación" y construcción de consenso entre puntos de vista que, con frecuencia, responden a intereses en absoluto científicos. Es necesario señalar que esta concepción no sólo no asegura que las recomendaciones de una entidad de tal naturaleza expresen principios de justicia y protejan la integridad, la dignidad y el respeto de los derechos de las personas, sino que también puede esterilizar una delicada labor en virtud de eventuales predomios sectoriales de los grupos representados.

3. acerca de los principios éticos

El artículo 2º señala que la Comisión Nacional de Bioética "se regirá en su actuación por los principios de la *ética de la integración*". Resulta evidente que es inadecuado incluir en el decreto la orientación particular que habrán de tener los principios éticos que aplicará la Comisión.

Por otro lado, dicha formulación es tan vaga cuanto innecesaria, puesto que si ese instrumento descansa en una vocación democrática va de suyo que no perderá de vista la necesidad de integrar elementos conceptuales diversos en sus acciones. Si el objetivo de dicha noción es aludir a la composición de la Comisión, sería ilusorio que sus miembros pudieran encarnar la representación de los diferentes puntos de vista de toda la sociedad,

que es lo que teóricamente habría que integrar, porque en la práctica existen intereses que pueden estar en conflicto y que por lo tanto no serían integrables.

Recomendaciones:

1. A fin de promover la confianza social sin la cual una comisión de ética no podrá cumplir su cometido, se sugiere introducir modificaciones en los considerandos y articulado del proyecto de decreto. La convocatoria y nombramiento de los miembros de esos cuerpos deberá tener en cuenta la integridad moral y la rectitud cívica y universitaria de los convocados como condiciones fundamentales que deben ser congruentes con sus méritos intelectuales. Especial atención ha de otorgarse a los casos en que los convocados hayan ejercido cargos jerárquicos o hayan sido autoridades administrativas y/o académicas en períodos dictatoriales o cuando se encontraba suspendida la legalidad constitucional.
2. A fin de ampliar la caracterización de la comisión de bioética se sugiere incluir la noción de instancia de argumentación crítica, fundada y transdisciplinaria sobre problemas relevantes para hacer prevalecer el principio de justicia y la protección de los derechos y la dignidad de las personas y para la integridad y el progreso de las ciencias de la vida y de la salud.
3. En cuanto a las relaciones de la futura comisión con otras instancias del Ejecutivo, especialmente con la SeCyT y, en particular con el CECTE, de la lectura del proyecto y de los antecedentes que lo acompañan, surge:
 - 3.1. En referencia al CECTE, no hay incompatibilidad entre dicha Comisión y este Comité. Sin embargo, atendiendo a las experiencias registradas internacionalmente, parece evidente que existen puntos de intersección en las tareas que resultan de los objetivos formulados en el proyecto y las que atañen al CECTE; por tal razón, se sugiere que ya sea en el texto, ya en la reglamentación correspondiente, se prevean mecanismos de coordinación, tanto en el orden de la información como de las actividades y aun de las doctrinas entre el Comité y la futura Comisión.
 - 3.2. En cuanto a las necesarias articulaciones entre la futura Comisión y otros organismos del Ejecutivo, no es aconsejable que se concreten a través de la incorporación permanente de representantes de dichos organismos a la Comisión de Bioética. Deberán encontrarse las formas organizativas apropiadas para el

cumplimiento efectivo de la coordinación y compatibilización de políticas en este ámbito.

Anexo IV.a. Comentarios sobre tres proyectos que intentan regular los usos de las técnicas de reproducción asistida.

Caso: 04.20.004

Ingresó: 2 de septiembre de 2002

Origen: Comisión de Ciencia y Tecnología. Honorable Cámara de Diputados de la Nación

Aprobado: 21 de abril de 2003

Introducción

En septiembre de 2002 la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación solicitó al Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) opinión sobre tres proyectos de ley que intentan regular los usos de técnicas de reproducción asistida (TRA).

El Comité consideró de su incumbencia la evaluación de los proyectos en tanto las técnicas de reproducción, como resultado del progreso del conocimiento científico y técnico, han abierto la posibilidad de ejercer nuevos derechos y, al mismo tiempo, plantean controversias de valores.

En el último cuarto del siglo XX se desarrollaron diversos procedimientos en el campo cada vez más complejo y sofisticado de la biomedicina, en particular las TRA¹ que actúan sobre los componentes de la reproducción humana, ya sean células germinales, gametas, cigotos, o embriones. Desde el primer nacimiento mediante fertilización *in vitro*, ocurrido en 1978, casi un millón de niños nacieron como resultado del uso de estas técnicas que en algunos países europeos involucra alrededor del cinco por ciento de los nacimientos.

La trascendencia del tema es evidente si se observa que durante este período se desarrollaron técnicas que no sólo ofrecen nuevas opciones reproductivas sino que también permiten detectar y prevenir el nacimiento de niños con severas anormalidades genéticas y cromosómicas y evitar la transmisión de enfermedades hereditarias a hijos de parejas fértiles.

¹ Las TRA incluyen la inseminación artificial (IA), la fertilización *in vitro* con transferencia embrionaria (FIV/TE), la transferencia intratubárica de gametos (TIG), y la inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI). El diagnóstico genético preimplantatorio, la criopreservación y la micromanipulación de gametos y embriones permiten nuevas opciones reproductivas.

Sin embargo, el éxito de estas técnicas todavía es bajo y su accesibilidad depende de las políticas en materia de salud e investigación y de los recursos que se destinen para su implementación. Según el último informe de la Organización Mundial de la Salud (2002)² alrededor de 80 millones de personas son estériles y la mayor incidencia se registra en los países pobres donde es más difícil el acceso a servicios de atención y a las TRA. En estos países, la esterilidad es provocada en gran parte por infecciones del tracto genital posteriores a abortos mal realizados, infecciones, enfermedades sexualmente transmitidas y tuberculosis pelviana.

La difusión pública que acompañó al desarrollo y aplicación de estas distintas técnicas generó, a fines de los años setenta, un intenso debate que lejos de atenuarse, se ha ampliado desde entonces por las implicaciones legales y sociales del tema.

La materia de las controversias está relacionada con diversas ideas jurídicas vinculadas, a su vez, con principios de equidad y justicia. Algunos sostienen que la reproducción asistida no es materia de derecho positivo mientras que para otros es cuestionable que deba considerarse este tema prioritario en situaciones de notoria escasez de recursos asignados a la salud pública.

Para algunos sectores, las creencias religiosas son determinantes; constituyen para ellos el fundamento de los principios de toda ética así como, en consecuencia, de las políticas públicas y de las leyes, no sólo en sociedades regidas por ellas sino aun en las sociedades en las que conviven plurales concepciones filosóficas y religiosas. Con el respaldo de esta idea se oponen a la aplicación de tales técnicas debido a que éstas no entrañarían la reproducción por unión sexual de la pareja, y además atribuyen carácter humano al cigoto desde el momento de la fecundación, antes aun de ser implantado en el útero materno.

Desde una perspectiva ética, el análisis de propuestas legislativas sobre la aplicación de técnicas de fertilización no puede ignorar los riesgos y beneficios que puedan involucrar para la salud y la integridad de las personas que se someten a dichas técnicas, ni los problemas que surgen en relación con el manejo de los embriones y con los donantes de material genético.

Las regulaciones en estos temas deben incorporar los conocimientos provistos por el avance de la investigación científica y tecnológica sin ignorar el respeto que se debe a la pluralidad de creencias y convicciones morales y religiosas que conviven en la sociedad argentina.

² Medical, Ethical and Social Aspects of Assisted Reproduction (2001) Geneva, Switzerland) Current practices and controversies in assisted reproduction: report of a WHO meeting; editores, Effy Vayena, Patrick J. Rowe y P. David Griffin. © World Health Organization, 2002, prefacio.

I. Los derechos reproductivos: un nuevo campo en la normativa internacional

Tras veinte años de aplicación de las técnicas de reproducción asistida, que abrieron la posibilidad de procreación a parejas con impedimentos para hacerlo de manera natural, a principios de los noventa se amplió la noción de salud reproductiva y la legislación internacional reconoció los derechos reproductivos como derechos humanos fundamentales.

El Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo de la ONU (El Cairo, 1994) reconoce el derecho básico que tienen "...todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el intervalo entre estos, y a disponer de la información y de los medios para ello y el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva. También incluye el derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos"³.

La Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer de la ONU (Pekín, 1995) estableció que la salud reproductiva es "un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia"⁴. La atención de la salud reproductiva incluye el acceso a "métodos, técnicas y servicios que contribuyan a la salud y al bienestar reproductivos al evitar y resolver los problemas relacionados"⁵.

Los derechos reproductivos aseguran la posibilidad de tomar decisiones libres y responsables para la conformación de una familia y de recurrir a métodos para superar el obstáculo de la infertilidad. En este sentido, la atención de la salud reproductiva y el cumplimiento de los derechos reproductivos incluyen el acceso a tratamientos para la infertilidad y al uso de Técnicas de Reproducción Asistida. El apartado 7.6 de la Conferencia de El Cairo expresa que la atención de la salud reproductiva implica, entre otras cosas, la "prevención y tratamiento adecuado de la infertilidad"⁶.

³ *Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*, Naciones Unidas, El Cairo, 1994, capítulo VII: Los Derechos Reproductivos y la Salud Reproductiva, apartado 7.3.

⁴ *Cuarta Conferencia Internacional de la Mujer*, Naciones Unidas, Bejín, 1995, Declaración y Plataforma de Acción de Bejín, apartado 94.

⁵ Op. cit., apartado 94.

⁶ *Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*, Naciones Unidas, El Cairo, 1994, capítulo VII: Los Derechos Reproductivos y la Salud Reproductiva, apartado 7.4

Estas Conferencias establecieron programas concretos de acción para promover la implementación de los derechos reproductivos a través de políticas gubernamentales. Por otro lado, la demanda de accesibilidad a las TRA se basa en tres principios reconocidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS): i. el derecho a la autodeterminación que cada ser humano debe poder ejercer respecto de su proyecto de vida; ii. el derecho a gozar de salud reproductiva; y iii. el derecho a la equidad en el acceso a las prestaciones de la salud.

Una interpretación amplia y generosa de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer⁷ incorporada a la Constitución Nacional a través de la reforma de 1994, permitiría sostener que el derecho a la reproducción - aún con técnicas de reproducción asistida- está hoy amparado por el ordenamiento fundamental del Estado.

II. Estado del conocimiento y controversias sobre el proceso de reproducción

Los tratamientos basados en TRA tienen una efectividad restringida; por esta razón, se estimula hormonalmente la maduración de varios óvulos por ciclo a fin de aumentar las probabilidades de éxito en la aplicación de estas técnicas. Como consecuencia, en estos tratamientos se obtiene más de un embrión. La producción y posibles destinos de los embriones supernumerarios y el peligro de su mercantilización generan conflictos y objeciones.

Algunas de estas objeciones se basan en la concepción "instantaneísta" del comienzo de la vida humana, según la cual, la vida humana comienza con la fecundación, y por lo tanto, el óvulo fecundado es considerado un ser humano. Si bien esta posición debe ser atendida con el necesario respeto por la diversidad de creencias e ideas, a nuestro criterio, no debería ser equiparada con posiciones sustentadas en evidencias científicas.

La concepción instantaneísta sostiene que en el momento de la fecundación ya se encuentra presente la totalidad de la información genética. Si bien desde el momento de la fecundación existe un genoma único que proviene de la unión de las dos gametas, la información genética del cigoto resultante no alcanza para constituir un individuo. El concepto de información es más amplio e incluye modificaciones sustanciales durante el desarrollo embrionario: a partir de esa única célula se produce un desarrollo que llega a conformar un organismo que al nacer llega a tener más de 10^{12} células, con un orden asociado a su distribución espacial que no estaba presente en la información contenida en el óvulo fecundado.

⁷ Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, A.G. res. 34/180, 34 ONU, GAOR Supp. (No.46) p.193, ONU; Doc. A/34/46 entró en vigor el 3 de septiembre de 1981, artículo 16, apéndice 1, inciso e.

El desarrollo del embrión después de su inserción en el útero materno revela que se produce información de otro tipo asociada a la estructura espacial y a la interacción entre cada uno de los componentes. Esta información, que no existía en el óvulo fecundado, se adquiere del ambiente provisto por la madre. Es la unidad madre-embrión la que posibilita el desarrollo del embrión.

El embrión fertilizado in vitro (FIV) necesita ser implantado en el útero materno para llegar a ser un feto y luego un niño. Esto implica una intervención externa adicional a la formación del cigoto.

Consecuentemente, se debe distinguir entre el embrión preimplantado y el embrión implantado en el útero materno. Mientras que el primero no puede desarrollarse por sí mismo, el embrión implantado en el útero puede evolucionar hasta constituirse en un ser humano. Si bien consideramos que la implantación es condición necesaria para el desarrollo de un ser humano, está en discusión si se trata de una condición suficiente. Tema que ha dado lugar a controversias entre diferentes concepciones con consecuencias jurídicas y éticas diversas, y que no es objeto del presente informe.

Recientes experimentos realizados en animales demuestran que la potencialidad de desarrollar un individuo completo no es exclusiva del cigoto. En efecto el núcleo de cualquier célula somática de un adulto es en principio totipotente, es decir, capaz de generar un embrión en ciertas condiciones experimentales. Si este embrión es implantado en un útero materno dará lugar a un individuo completo. En este contexto, el cigoto obtenido por FIV es equiparable a cualquier célula somática no sólo por su totipotencia sino también por la necesidad de ser sometido a operaciones adicionales para desencadenar su desarrollo.

La legislación de muchos países distingue entre el embrión que se encuentra en el útero materno y el embrión preimplantado, y les otorga un tratamiento distinto. Tal distinción, incorporada por la legislación española sobre TRA, fue adoptada en 1986 por los Consejos Europeos de Investigación Médica de nueve países (Dinamarca, Finlandia, Alemania, Italia, Suecia, Países Bajos, Reino Unido, Austria y Bélgica) en una reunión realizada en Londres auspiciada por la Fundación Europea de la Ciencia.

El embrión preimplantado no tiene la capacidad de cumplir el desarrollo durante el cual adquiere el carácter de ser humano. Sin embargo, a pesar de que no es un ser humano tiene un valor simbólico que previene que se lo considere como una mera cosa. La legislación habrá de reconocer a los embriones preimplantados algún tipo de estatuto intermedio, que prohíba su comercialización. En algunas legislaciones se autoriza el congelamiento de los embriones

supernumerarios durante un tiempo prudencial, pasado el cual se permite su descarte y su eventual utilización en protocolos de investigación científica debidamente autorizados, con fines beneficiosos para la salud humana.

El análisis de los proyectos estudiados por este Comité de Ética incorpora el nivel actual de conocimientos sobre la fecundación que demuestra que la condición de ser humano no se alcanza antes de la implantación del embrión en el útero.

Informe de la Relatoría. Análisis de las características jurídicas de los proyectos⁸

III. Aspectos comunes a los tres proyectos

1. El punto de partida:

Los tres proyectos tienen una visión negativa de la fecundación asistida y, consecuentemente, están sobrecargados de prohibiciones y exceso de control estatal. El paradigma de esta actitud prohibitiva es la prohibición de la llamada "fecundación heteróloga", en la cual participa una tercera persona ajena a la pareja, a través de la donación de gametos. En este sentido, el proyecto de Foco en el artículo 16 establece: "Se encuentra prohibido, a lo largo del tratamiento de concepción humana asistida, la utilización de gametos femeninos o masculinos pertenecientes a otros seres humanos que no sean los cónyuges o parejas habilitadas". En la misma línea, el proyecto de Martínez sostiene en el artículo 8: "Los gametos que se utilicen para técnicas de reproducción humana médicamente asistida deberán ser propios de la pareja beneficiaria". Asimismo, el proyecto de Ortega estipula en el artículo 10: "Los gametos que se utilicen a los fines de la fertilización médicamente asistida deberán ser exclusivamente propios de los miembros de la pareja solicitante".

2. Prohibición de congelamiento de embriones:

Esta prohibición es consecuencia del punto de partida señalado. Obviamente, es deseable que no existan embriones supernumerarios; sin embargo, la ciencia aún no ha evolucionado lo suficiente para estar en condiciones de evitar esta situación. En el estado actual, pues, la prohibición legal de la congelación pone a estas prácticas bajo una eventual imposibilidad de desarrollarse.

3. Prohibiciones de maternidad subrogada:

⁸ Por razones de comodidad en el lenguaje, se analizarán los tres proyectos con el nombre del primero de los firmantes: Foco, Martínez y Ortega, haciendo referencia sólo a algunos aspectos parciales que

No se ignora que muchas legislaciones extranjeras declaran nulos los pactos de maternidad subrogada. Es también la solución propiciada por la mayoría de los movimientos feministas, que ven en la situación de la madre que presta su cuerpo, un verdadero estado de esclavitud y sometimiento (generalmente de naturaleza económica). Sin embargo, los resultados prácticos de esta solución no siempre acompañan al principio constitucionalmente amparado del interés superior del niño. La nulidad implica que será madre la que ha parido, aunque no esté vinculada biológicamente con el niño sino por haberlo llevado en su vientre ni tenga interés alguno en atender sus cuidados.

Mejor que prohibir sería establecer reglas de filiación, pronunciándose por una u otra solución, pero dejando abierta la posibilidad de que llegado el caso, el juez pueda resolver el conflicto teniendo en miras el interés superior del nacido.

4. Adopción de embriones:

No se desconoce que algunos autores nacionales propician la adopción de embriones; la posición deriva, obviamente, del punto de partida respecto del estatuto jurídico del embrión. Sin embargo, aun cuando se participe de las tendencias más protectoras del embrión, la adopción es una figura ajena a la situación. Este aserto atiende no sólo a la relación jurídica sustancial, sino al procedimiento judicial de la adopción, absolutamente inaplicable a los embriones.

IV. Aspectos específicos de los proyectos Foco y Martínez

1. Exceso de delegación al poder administrador:

En general, en las leyes que tienen por base cuestiones variables conforme al progreso científico, no es incorrecto que el legislador delegue aspectos técnicos en la autoridad de aplicación; de otro modo, la ley requeriría constantes cambios. No obstante, estos proyectos pecan por exceso.

Así, por ejemplo, se faculta a la autoridad de aplicación a “ampliar el contenido” del registro creado, con el riesgo consiguiente de permitirle hacer constar otros datos que invadan aún más la intimidad de los sujetos; el Art. 8⁹ prevé que la técnica será aplicada en seres humanos de hasta una determinada edad, pero en lugar de autorizar al comité o junta

justifican, por sí solos, la conclusión final. Existen, sin embargo, otras cuestiones criticables.

⁹ El artículo 8 del proyecto de Foco sostiene: “Queda estipulado como edad máxima de los pacientes que intenten someterse a técnicas y métodos de concepción asistida, aquella determinada por la autoridad de aplicación, la que será fijada sobre la base de parámetros biológicos aconsejables por la

interdisciplinaria que el mismo proyecto crea, para que en cada caso particular determine si la técnica es aconsejable según los parámetros biológicos de la ciencia, delega tal misión, en forma abstracta o genérica en la autoridad de aplicación; más grave aún, en el Art. 34 inciso b autoriza al Comité Nacional de Control de Técnicas, que funcionará en el ámbito del Ministerio de Salud, a “suspender y suprimir la aplicación de técnicas y métodos de concepción humana asistida”.

2. Disposiciones inútiles:

La actitud negativa frente a la técnica, lleva a estos proyectos a establecer disposiciones inútiles, como por Ej., el Art. 5 que sanciona una regla obvia, cual es que el profesional de la medicina o sus auxiliares pueden rehusarse a participar en estas prácticas alegando razones de conciencia.

3. Algunas omisiones incomprensibles:

El Art. 7 enumera quiénes son los destinatarios de estas técnicas. Cuando menciona las parejas convivientes, les exige que no existan entre los integrantes los impedimentos establecidos en el Art. 166 del Código civil¹⁰, pero omite mencionar el inc. 7; o sea que podría someterse a estas prácticas una pareja integrada por un ser humano que haya sido autor, cómplice o instigador del homicidio doloso de uno de los cónyuges.

4. Prohibiciones sin sanción:

Se ha observado que los proyectos son excesivamente prohibitivos. A más de eso, adolecen del error de prever prohibiciones sin establecer la consecuencia de la violación normativa. Es lo que sucede, por ejemplo, si se contraría el requisito de la edad fijado por la autoridad de aplicación.

5. Desigualdades no comprensibles:

La ley puede crear regímenes distintos para el matrimonio y la unión de hecho estable. Nada hay de inconstitucional en esta posición inicial, desde que el Estado está interesado, especialmente, en la unión celebrada conforme las normas que él mismo fija. Sin embargo, las desigualdades deben ser razonables. Así, por Ej., para la unión estable, el Art. 10 prevé que el consentimiento supone reconocimiento (solución correcta), pero luego agrega que

ciencia médica”.

¹⁰ El artículo 166 del Código Civil establece los “impedimentos para contraer matrimonio” y su inciso 7mo. estipula como impedimento el “haber sido autor, cómplice o instigador del homicidio doloso de uno de los cónyuges”.

debe ser hecho en instrumento público¹¹; al matrimonio, en cambio, no se le exige esta forma; la diferencia no se justifica, desde que el Art. 248 inc 2° del CC¹², al que la misma norma remite, permite que el reconocimiento sea realizado en instrumento “privado debidamente reconocido”.

6. Errores de remisión:

El Art. 24 del proyecto de ley de Foco establece: “modifíquese el inciso 3 del artículo 166 del Código Civil, el cual quedará redactado de la siguiente manera: En caso de impotencia de uno de los cónyuges, o de ambos, que impida absolutamente las relaciones sexuales entre ellos. La acción corresponderá al cónyuge que alega la impotencia del otro, o la común de ambos. Esta acción no podrá ser interpuesta en el caso de hallarse la pareja sometida a técnicas de concepción humana asistida, poseer gametos o embriones conservados o haber adoptado un óvulo fecundado”. Pero el artículo 166 inc. 3 no tienen ninguna vinculación con el caso, sino que hace referencia a los impedimentos para contraer matrimonio¹³. Probablemente, se ha querido mencionar el inciso 3 del artículo⁷ 220, pero aún así la solución es incoherente; la nulidad matrimonial no tiene ninguna vinculación con el hecho de estar sometido a técnicas de reproducción asistida.

7. Sanciones penales:

El proyecto utiliza una terminología que, más allá del status jurídico del embrión, no coincide con la del código penal. Los arts. 85/88 del Código Penal⁸ no se refieren a “matar”, sino a

¹¹ Proyecto de Foco, artículo 10: “Será exigible para la aplicación de tales tratamientos el otorgamiento de un consentimiento informado por parte de los cónyuges o ambos miembros de la pareja, en su caso. En el caso de parejas convivientes formadas fuera del matrimonio, el consentimiento deberá ser efectuado por instrumento público”.

¹² Código Civil, Art.248: “El reconocimiento del hijo resultará: 1ro. De la declaración formulada ante el oficial del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Ser humanos en oportunidad de inscribirse el nacimiento o posteriormente; 2do. De una declaración realizada en instrumento público o privado debidamente reconocido”.

¹³ Código Civil, artículo 166: “Son impedimentos para contraer el matrimonio: 1ro. La consanguinidad entre ascendientes y descendientes sin limitación; 2do. La consanguinidad entre hermanos o medio hermanos; 3ro. El vínculo derivado de la adopción plena, en los mismos casos de los incisos 1ro., 2do. y 4to. El derivado de la adopción simple, entre adoptante y adoptado, adoptante y descendiente o cónyuge del adoptado, adoptado y cónyuge del adoptante, hijos adoptivos de una misma ser humano, entre sí, y adoptado e hijo del adoptante. Los impedimentos derivados de la adopción simple subsistirán mientras ésta no sea anulada o revocada”.

⁷ El artículo 220 del Código Civil establece motivos que serán tenidos en cuenta para la nulidad del matrimonio, y el inciso 3 afirma que se puede declarar la nulidad de un matrimonio “en caso de impotencia de uno de los cónyuges, o de ambos, que impida absolutamente las relaciones sexuales entre ellos. La acción corresponde al cónyuge que alega la impotencia del otro, o la común de ambos”.

⁸ Los artículos 85/88 del Código Penal establecen: “85. El que causare un aborto será reprimido: 1º) con reclusión o prisión de tres a diez años, si obrare sin consentimiento de la mujer. Esta pena podrá elevarse hasta quince años, si el hecho fuere seguido de la muerte de la mujer; 2º) con reclusión o

"abortar". Además, establece para este delito una pena mayor a la que tiene el código penal para el aborto realizado con consentimiento de la mujer, solución que raya en lo inconstitucional, por exceso de punición y falta de proporcionalidad.

8. Prohibición de la fecundación post mortem:

Muchas legislaciones prohíben la fecundación post-mortem. Sin embargo, los resultados prácticos de tal prohibición han resultado negativos y prestigiosos centros han cambiado su posición originaria. Así, por Ej., el Grupo de reflexión sobre temas bioéticos de Rennes (Francia) dictaminó favorablemente sobre la fecundación post mortem; más importante aún, éste fue también el parecer del Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia, que en su opinión N° 40 del 17/12/1993 cambió de posición (con anterioridad se había pronunciado en contra de la implantación post mortem).

Es que la prohibición, al impedir el implante a la viuda, deja muchas preguntas sin responder: si la viuda no puede resolver, la prioridad para decidir la tiene el Centro médico; pero, ¿de qué norma surge esa prioridad? Si la voluntad de la madre es insuficiente para disponer en su favor del embrión, ¿por qué habría de disponerlo en favor de terceros?⁹

V. Aspectos específicos del proyecto de Ortega

1. Exceso de formalismo:

No hay explicación razonable para la exigencia instrumento público para prestar consentimiento informado.

prisión de uno a cuatro años, si obrare con consentimiento de la mujer. El máximo de la pena se elevará a seis años, si el hecho fuere seguido de la muerte de la mujer.

86. Incurrirán en las penas establecidas en el artículo anterior y sufrirán, además, inhabilitación especial por doble tiempo que el de la condena, los médicos, cirujanos, parteras o farmacéuticos que abusaren de su ciencia o arte para causar el aborto o cooperaren a causarlo. El aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento de la mujer encinta, no es punible: 1º) si se ha hecho con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios; 2º) si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente. En este caso, el consentimiento de su representante legal deberá ser requerido para el aborto. (Según Ley 23077).

87. Será reprimido con prisión de seis meses a dos años, el que con violencia causare un aborto sin haber tenido el propósito de causarlo, si el estado de embarazo de la paciente fuere notorio o le constare.

88. Será reprimida con prisión de uno a cuatro años, la mujer que causare su propio aborto o consintiere en que otro se lo causare. La tentativa de la mujer no es punible.

⁹ Neireinck, Claire, La question du transfert des embryons surnuméraires post mortem, La Semaine

2. Límites a la revocación:

Los límites a la revocación establecidos en el Art. 7 violan todos los principios relativos a los actos sobre el propio cuerpo, por insignificantes que sean. Por ejemplo, un ser humano que ha dado su consentimiento para que le corten el cabello, puede revocarlo antes de que comience la tarea. ¿Cómo sostener que una mujer no puede revocar su consentimiento después de la transferencia de los gametos? ¿Quiere decir que puede ser obligada a ser implantada?¹⁰

3. Definiciones pseudo científicas:

El legislador debe tratar de no definir, especialmente si tales definiciones implican conceptos discutibles científicamente (Art. 16 y ss)¹¹.

4. Derechos discutibles:

El Art. 19 afirma que todo embrión humano tiene el derecho a nacer que le confiere la ley 23.849¹². Sin embargo, es sabido que muchos embriones supernumerarios no nacerán. El legislador debe evitar hacer declaraciones genéricas que él mismo luego no protege.

5. Errores de remisión:

El Art. 40 dispone incorporar al Art. 979¹³ del CC el inc. 11, que ubica entre los instrumentos públicos, "las constancias en las que se expresare consentimiento prestado por las parejas que solicitaren la aplicación de estas técnicas". La solución es un verdadero desatino. El proyecto dice que el consentimiento debe prestarse por instrumento público (Art. 5), o sea

Juridique, n° 18, 4/5/1994 n° 22.250 pág. 170.

¹⁰ El artículo 7 del proyecto de Ortega sostiene: "El consentimiento podrá ser revocado sólo en los siguientes casos: a) Por fallecimiento del hombre antes de la transferencia de los gametos, en el caso de la fertilización intracorpórea; b) Por el fallecimiento de cualquiera de los miembros de la pareja antes de la fecundación del óvulo, en el caso de la fertilización extracorpórea; c) Por la revocación indistinta de uno de los miembros de la pareja antes de la transferencia de los gametos en la fertilización intracorpórea, o con anterioridad a la fecundación del óvulo en la fertilización extracorpórea".

¹¹ El artículo 16 del proyecto de Ortega define expresamente el controvertido problema del comienzo de la vida humana identificando fecundación con concepción: "Hay vida humana desde el momento en que el espermatozoide humano ingresa al óvulo, produciéndose la concepción de la misma". Mientras que el artículo 18 establece que: "el embrión humano... adquiere todos los derechos, como ser humano".

¹² Mediante la Ley 23.849 la República Argentina aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño, estableciendo algunas reservas y aclaraciones. Entre estas el artículo 2 de la mencionada Ley establece: "Con relación al artículo 1 de la CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, la REPUBLICA ARGENTINA declara que el mismo debe interpretarse en el sentido que se entiende por niño todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad".

¹³ El artículo 979 del Código Civil establece cuáles instrumentos serán considerados públicos respecto de los actos jurídicos.

que debe reunir las formas y requisitos previstos por los Art. 980¹⁴ y ss. No puede luego decir que, por el hecho de contener una manifestación de consentimiento informado, eso se convierte en un instrumento público. Al menos, debe decir ante quién debe ser prestado para que lo sea.

VI. Recomendaciones

Visto que los problemas implicados en la aplicación de las técnicas de reproducción asistida no son incorporados de manera apropiada, y

vista la relevancia de las observaciones jurídicas reseñadas,

el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología aconseja no aprobar ninguno de los tres proyectos, y recomienda que la legislación sobre técnicas de fertilización asistida:

- garantice el cumplimiento de los derechos reproductivos establecidos en la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, incorporados a la Constitución Nacional en la reforma de 1994;
- observe la distinción entre embrión preimplantado y embrión uterino y su apropiada expresión legal;
- permita el congelamiento y eventual descarte de embriones no utilizados hasta que el nivel del conocimiento garantice razonablemente la efectividad de implantación de un único embrión;
- reconozca al embrión preimplantado un estatuto simbólico que lo diferencie de la mera cosa, regule su eventual utilización en protocolos de investigación científica debidamente autorizados, con fines beneficiosos para la salud humana, y prohíba cualquier tipo de comercialización de los mismos;
- permita y regule la fecundación heteróloga;
- establezca reglas de filiación, dejando abierta la posibilidad de que llegado el caso, el juez pueda resolver el conflicto teniendo en miras el interés superior del nacido;

¹⁴ El artículo 980 del Código Civil establece que "Para la validez del acto, como instrumento público, es necesario que el oficial público obre en los límites de sus atribuciones, respecto a la naturaleza del acto, y que éste se extienda dentro del territorio que se le ha asignado para el ejercicio de sus

- asegure mecanismos para que adquirida la madurez suficiente, el niño procreado mediante técnicas de reproducción asistida con material genético de un donante, pueda acceder al conocimiento de su origen genético;
- regule la maternidad y la paternidad, en los casos de personas nacidas por técnicas de reproducción asistida;
- garantice que las personas que se sometan a estas técnicas tengan la información suficiente, y que por tanto puedan prestar su libre consentimiento.

Referencias

Medical, Ethical and Social Aspects of Assisted Reproduction (2001: Geneva, Switzerland) Current practices and controversies in assisted reproduction: report of a WHO meeting; editores, Effy Vayena, Patrick J. Rowe y P. David Griffin. © World Health Organization, 2002

Dickens, Bernard, op. cit. "Ethical Issues arising from the use of assisted reproductive technologies", en Section 5: Ethical aspects of infertility and Art.

Kuhse, Helga, op. cit. "Patient-centred ethical issues raised by the procurement and use of gametes and embryos in assisted reproduction".

Evans, Janice P. y Florman, Harvey M., "The state of the union: the cell biology of fertilization" en **Nature Cell Biology** 4 (S1), S57-S63 (2002) **Nature Medicine** 8 (S1), S57-S63 (2002) October 2002.

Anexo IV.b. Recomendaciones sobre un proyecto de Ley de Promoción de la Industria Biotecnológica

Caso: 04.20.007

Ingresó: 2 de septiembre de 2002

Origen: Comisión de Ciencia y Tecnología, Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

Aprobado: 14 julio de 2003

Introducción

En septiembre de 2002 la Comisión de Ciencia y Tecnología de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación solicitó al Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) opinión sobre el proyecto de ley de "Promoción de la Industria Biotecnológica".

El Comité expresó sus reservas acerca de su incumbencia para evaluar un proyecto que entiende la promoción de la producción biotecnológica en términos exclusivamente impositivos. Sin embargo, prevaleció el criterio de aceptar el caso y de analizar el proyecto en relación a los principios éticos fundamentales que deben regir las normas que regulan los estímulos a las tareas de investigación y desarrollo científico en las sociedades contemporáneas.

Esta decisión se fundamentó tanto en que la investigación en ciencias e ingenierías biológicas ha registrado en las últimas dos décadas uno de los avances más notables en el campo del conocimiento, como en la significación que podrá tener el desarrollo de la biotecnología en la Argentina, en los importantes beneficios que puede representar para la sociedad en su conjunto y en las grandes controversias éticas provocadas por sus reales o potenciales efectos negativos sobre los seres vivos y la biosfera.

En este sentido, la ley debe asegurar tanto la debida protección respecto a los riesgos de la aplicación de la biotecnología como la distribución justa y equitativa de los beneficios que se obtengan de ella.

Este proyecto -cuyo objetivo es otorgar un beneficio económico proveniente de fondos públicos- exige la cuidadosa definición de quiénes y de qué actividades pueden ser beneficiadas y del alcance ético de los mecanismos previstos para la asignación de dichos beneficios.

El CECTE solicitó la evaluación del proyecto a los especialistas Alberto Díaz y Salvador Bergel, quienes junto a Juan Dellacha, en representación del Foro Argentino de Biotecnología, participaron en la reunión del 12 de mayo de 2003. El Comité de Ética designó como relatora del caso a Stella Maris González Cappa.

Análisis del Proyecto de Ley

Los argumentos expresados por los especialistas en la mencionada reunión y la posterior elaboración de la relatora del caso permiten señalar aquellos aspectos del proyecto que implican o pueden implicar debilidades o fracturas en relación con el cumplimiento de principios generales de equidad e igualdad ante la ley, resguardo del bien público y prevención de situaciones de conflicto de interés.

Es cierto que el proyecto se propone impulsar la investigación y el desarrollo en biotecnología; sin embargo el único mecanismo contemplado para dicho fin es la exención impositiva. Esta modalidad de promoción implica una transferencia de fondos públicos al ámbito privado, lo cual obliga a definir mecanismos que garanticen un riguroso control de la correcta asignación y utilización de esos fondos.

1. Omisiones del proyecto

1.1. No define las actividades promovidas

El proyecto no define ni delimita las actividades comprendidas en la noción de investigación y desarrollo, siendo que éste es un requisito fundamental para alcanzar los objetivos del proyecto y evitar la malversación de fondos públicos. Además de especificar qué entiende por investigación y desarrollo, el proyecto debería contemplar las instancias adecuadas para controlar y supervisar esas actividades y el uso de los fondos que habrán de ser asignados en forma de créditos fiscales.

El texto del proyecto de Ley no permite asegurar que los beneficios de la promoción no sean utilizados para fines diferentes de los que usualmente persigue la investigación básica y/o aplicada.

1.2. El proyecto no define qué entiende por empresas de biotecnología.

En la Argentina la investigación en biotecnología tiene hasta el momento un desarrollo limitado: de hecho existen pocas empresas dedicadas exclusivamente a la biotecnología; por lo tanto, la noción de "empresa de biotecnología" tendría que ampliarse para incluir a aquellas en las que la biotecnología constituya una línea importante en su producción total.

2. Restricciones indebidas en la definición de los beneficiarios:

El artículo 2° del proyecto restringe los beneficios de la promoción a las personas jurídicas, radicadas en Argentina, que realicen actividades que puedan ser objeto de derechos de propiedad intelectual o industrial.

2.1. Tal restricción a las personas jurídicas discrimina a los sujetos individuales, violando así el principio de equidad.

2.2. La exclusión de las personas que realizan actividades no patentables constituye otra injusta discriminación, puesto que actividades no patentables pueden también impulsar el desarrollo en biotecnología.

2.3. El artículo 12 del proyecto de ley restringe la promoción de la inversión al ámbito de las empresas; la exclusión de las inversiones de las empresas en laboratorios o instituciones sin fines de lucro instaladas en el país viola el principio de igualdad.

3. Conflictos de interés

La conformación de la Comisión Nacional Asesora, prevista por el artículo 10 del proyecto, plantea un potencial conflicto de interés.

El proyecto no excluye expresamente a los representantes de las empresas privadas que integran la comisión como posibles beneficiarios de la promoción prevista; además, la igualdad numérica del sector público y privado impide resolver los conflictos de interés que puedan suscitarse en la asignación y control de fondos públicos.

Por otra parte, la Comisión "para la promoción de la Investigación y Desarrollo en empresas biotecnológicas" no debiera centrarse exclusivamente en la promoción de "empresas" sino también de centros académicos del Estado que realicen investigación y desarrollo vinculados a empresas, o que respondan a las "demandas" de determinados clientes o usuarios.

Resumiendo, las imprecisiones del proyecto no permiten asegurar que se prevea una adecuada aplicación de los fondos públicos.

Recomendaciones

Vistas las limitaciones del proyecto evaluado, el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología considera que la Argentina necesita una ley integral que promueva la investigación y desarrollo de la biotecnología, sujeta a los principios éticos enunciados.

El CECTE recomienda que esa legislación:

- ◆ defina con precisión y exactitud qué se entiende por investigación y desarrollo en biotecnología;
- ◆ establezca mecanismos que permitan un control riguroso del buen uso de los fondos públicos destinados a la promoción de la biotecnología;
- ◆ defina el concepto de “empresas de biotecnología”;
- ◆ promueva la investigación y el desarrollo en biotecnología no solamente en las empresas sino también en instituciones del Estado, laboratorios e institutos de investigación;
- ◆ no restrinja indebidamente el ámbito subjetivo y objetivo de aplicación;
- ◆ impida los conflictos de interés en las instancias previstas por la ley.

Anexo V. Recomendaciones efectuadas a solicitud del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI)

Recomendación sobre la Resolución “Privacidad genética y no discriminación” del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas

Caso: 04.20.003

Ingresó: enero de 2003

Origen: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI).

Aprobado: 24 de marzo de 2003

Introducción

En enero de 2003 el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) solicitó opinión al Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología acerca de la resolución del 26 de julio del 2001 sobre “Privacidad genética y no discriminación” elaborada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.

El Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología aceptó el caso y solicitó a Aída Kemelmajer de Carlucci que actuara como relatora. En la segunda reunión plenaria del 2003 el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología aprobó el informe de la relatora y las recomendaciones para el INADI.

Informe de la Relatora

La Relatora consideró oportuno realizar un análisis exegético del articulado de la resolución **Privacidad genética y no discriminación** del Consejo Económico y Social y su comparación con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos** aprobada por Naciones Unidas en 1998¹. La comparación de ambos textos resulta necesaria porque el Consejo Económico y Social es un órgano de las Naciones Unidas y, por lo tanto, el documento que propone no debe contradecir ni replicar al anterior; y al mismo tiempo, debe significar un progreso, al menos en la concreción de alguno de los principios elaborados para las áreas que son de competencia del Consejo.

¹ En adelante la resolución del Consejo Económico y Social se denominará **Resolución** y la palabra

Siguiendo esta metodología se procedió a comparar los cinco artículos de la Resolución.

Artículo 1 de la Resolución

Exhorta a los Estados a garantizar que nadie sea sometido a discriminación por características genéticas.

Este artículo se corresponde con el Art. 6 de la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos** que dice:

"Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sea atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad".

La palabra *garantizar* contenida en la **Resolución**, parece expresar la intención de imponer a los Estados la obligación de asegurar la no discriminación por razones genéticas. Probablemente, esta intencionalidad surja del hecho de que la **Declaración** tiene, en principio, una fuerza menor a la de un *Convenio* Internacional, por lo tanto una previsión que obligue a los Estados a *asegurar* la no discriminación podría constituir un avance. Sin embargo, la inclusión del verbo *exhortar* deja las cosas en la misma situación en la que estaban.

La **Declaración** restringe la prohibición de la discriminación a que no se atente contra los derechos y libertades fundamentales. La **Resolución**, en cambio, prohibiría todo tipo de discriminación, cualquiera sea el efecto.

Pero dado que la **Resolución** es propuesta por el Consejo, el texto debería especificar en qué áreas vinculadas a la competencia de ese organismo opera la prohibición de discriminar.

Como conclusión provisoria debe señalarse que no se advierte la utilidad del artículo dado que la **Declaración** expresa el mismo principio de modo más adecuado.

Artículo 2 de la Resolución

También exhorta a los Estados a proteger la vida privada de las personas sometidas a exámenes genéticos y a asegurar que estos exámenes se lleven a cabo con el consentimiento previo expreso y libre de la persona, dado con conocimiento de causa, o por medio de

Declaración aludirá a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

autorización obtenida como prescribe la ley y de acuerdo con el derecho internacional público y el derecho internacional en materia de derechos humanos.

La norma está contenida en el Art. 5 de la **Declaración** que dice:

Art. 5. a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional. b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado. c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

Del análisis de los textos surge que:

La expresión "*dado con conocimiento de causa*" contenida en la **Resolución** no parece acertada. Tampoco resulta precisa la referencia a la ley.

Consecuentemente, sería conveniente mantener una terminología aceptada y conocida, como es la de: "Consentimiento previo, suficientemente *informado* y libremente prestado de la persona sometida a examen. Si ésta no puede manifestarlo, la ley, - teniendo en cuenta el interés superior del interesado-, determinará el modo como el consentimiento o la autorización puedan obtenerse".

Este artículo podría referirse a la prueba genética con una fórmula tal como : "La ley determinará taxativamente los supuestos en los que, por ser medio de prueba imprescindible, los exámenes pueden ser judicialmente ordenados; también preverá las consecuencias que puedan derivarse de la negativa injustificada a someterse a ellos".

La incorporación de esta fórmula (u otra similar) tendría la virtud de: *i.* aludir a los supuestos en que los exámenes son impuestos por la ley como prueba en determinados expedientes judiciales; *ii.* aclarar que se trata de supuestos excepcionales; *iii.* requerir que la ley exprese las consecuencias que se pueden extraer de la negativa injustificada (por ej., en un juicio de filiación, la ley considera a la negativa como un indicio grave contra quien se rehúsa injustificadamente).

El Tribunal Constitucional de España, en decisiones n° 103/1990 y 22/1990 ha manifestado que:

“el derecho a la integridad no se infringe cuando se trata de realizar una prueba prevista por la ley y acordada razonadamente por la autoridad judicial en el seno de un proceso.

En esta clase de juicios se produce una colisión entre los derechos fundamentales de las distintas partes implicadas; y no hay duda de que, en los supuestos de filiación, prevalece el interés social y de orden público que subyace en las declaraciones de paternidad, en las que están en juego los derechos de alimentos y sucesorios de los hijos, objeto de especial protección por el artículo 39.2, o que trasciende a los derechos alegados por el individuo afectado, cuando está en juego además la certeza de un pronunciamiento judicial. Los derechos constitucionales a la intimidad y a la integridad física no pueden convertirse en una suerte de consagración de la impunidad, con desconocimiento de las cargas y deberes resultantes de una conducta que tiene una íntima relación con el respeto de posibles vínculos familiares”.

Para que no se vulneren los derechos constitucionales del afectado por la medida, se coincide en la necesidad de que:

- El examen sea realizado por un profesional de la medicina en circunstancias adecuadas.
- Debe existir una causa prevista por la ley que justifique la medida judicial de injerencia.
- La evidencia no puede obtenerse a través de otros medios probatorios menos lesivos para la integridad física del demandado. No podrá realizarse dicha prueba cuando pueda significar un grave riesgo o quebranto para la salud de quien tenga que soportarla.
- La medida judicial debe guardar una adecuada proporción entre la intromisión que conlleva a la intimidad y la integridad física o moral del afectado por ella y la finalidad a la que sirve.

En la República Argentina, la ley 23.511 (1987) creó el Banco Nacional de Datos Genéticos con el fin de obtener y almacenar información genética que facilite la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación; pero el Banco cumple funciones más amplias; en general, a través del servicio de inmunología del Hospital Durand, realiza los exámenes genéticos que le requieran. El Art. 4 de esta ley dispone que “La negativa a someterse a los exámenes y análisis necesarios constituirá indicio contrario a la posición sustentada por el renuente”. La jurisprudencia nacional mayoritariamente tiende a convertir a esta negativa injustificada en una verdadera presunción contra el renuente.

La última frase del Art. 2 de la **Resolución** remite tanto al Derecho Internacional Público como al Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos, estableciendo un marco internacional para las facultades judiciales de las naciones.

En este contexto, la ley puede inferir consecuencias de la negativa al sometimiento, pero el sometimiento forzado es difícilmente concebible, sobre todo en procesos de naturaleza penal. La cuestión ha sido ampliamente discutida por la doctrina y la jurisprudencia. La Corte Federal argentina, después de algunas vacilaciones, ha aceptado esta prueba, rendida aún compulsivamente, en los procesos penales.

No caben dudas de la pertinencia de la remisión al Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos, sin embargo, no resulta clara la conveniencia de la remisión al Derecho Internacional Público en general.

La ley argentina está limitada por el Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos (Art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional).

Según los argumentos expuestos, la frase analizada debería ser reemplazada por:

"En ningún supuesto los exámenes podrán ser realizados en violación a los principios del Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos".

Artículo 3 de la Resolución

Invita a los Estados a adoptar las medidas apropiadas, hasta por medio de la legislación, para impedir la utilización de la información y los exámenes genéticos de modo que las personas o miembros de su familia o de su comunidad sean sometidos a discriminación o exclusión en cualquier esfera, en particular las esferas sociales, médicas o relacionadas con el empleo en los sectores público y privado.

La norma se corresponde con el Art. 7 de la **Declaración** que dice:

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

La **Resolución** especifica la **Declaración**, pero quizás podría mejorarse la redacción. La expresión "hasta por medio de la legislación" parecería dar a entender que la ley es un medio excepcional de protección, cuando es precisamente uno de los primeros.

Esta bien que se refiera al individuo, a su familia y a su comunidad. Sin embargo, la expresión "comunidad" es equívoca. Quizás sería preferible hablar de "grupos poblacionales" (que es el lenguaje de la Declaración), pero debe reconocerse que tampoco esta expresión tiene un contenido preciso.

Luego se enuncian tres tipos de esferas: sociales, médicas o relacionadas con el empleo. Cabe preguntarse qué significado se otorga a lo "social", como categoría excluyente. ¿Podría suponerse que lo médico o lo relacionado con el empleo está fuera de lo social?

En todo caso, sería preferible referirse concretamente al contrato de seguro, ámbito en el que nadie discute que puede haber discriminación con consecuencias extremadamente gravosas.

Artículo 4 de la Resolución

Pide que los Estados promuevan, según corresponda, la fijación y la aplicación de normas para una mayor protección de la reunión, el almacenamiento, la revelación y el uso de la información genética obtenida por medio de exámenes genéticos que pueda dar lugar a discriminación o a la intromisión en la vida privada.

La norma parece distinguir dos tipos de acciones estatales: "fijación" y "aplicación" de normas (advértase que dice "según corresponda"). La expresión "fijación" no es de uso corriente en el lenguaje jurídico, quizás debiera reemplazarse por "sanción".

Es correcto que se mencione a la vida privada. Quizás fuera conveniente incluir "vida privada o familiar", pues las convenciones internacionales distinguen estos dos aspectos de la privacidad.

Artículo 5 de la Resolución

Exhorta a los Estados a seguir apoyando la investigación en la esfera de la genética humana y la biotecnología con sujeción a normas científicas y éticas aceptadas y teniendo presente los posibles beneficios para todos, en especial los pobres, haciendo hincapié en que en esa investigación y en sus aplicaciones se deben respetar cabalmente la dignidad humana, la libertad y los derechos humanos, así como la prohibición de todas las formas de discriminación fundadas en características genéticas

La norma está en la misma línea del Art. 17 de la **Declaración**, que dice:

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias y poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética.

Deberán fomentar, entre otras, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial”.

El estilo gramatical de la norma parece menos cuidado que el de la **Declaración** (por ej. comienza con el modo verbal “seguir apoyando”; pero luego dice “y teniendo presente”)

Es correcto que se mencione a los pobres, sin ningún tipo de eufemismo.

La última frase (así como la prohibición de todas las formas de discriminación fundadas en características genéticas) resulta redundante, en tanto reitera un concepto aludido en el resto de los artículos.

Es correcta la mención a la dignidad humana, concepto muy caro a la ética, pero debe advertirse la superioridad de la fórmula de la Convención de Derechos Humanos y Bioética del Consejo de Europa, que alude a la obligación de proteger la dignidad pero también la identidad de las personas. El texto europeo, que podría adaptarse a la resolución proyectada, dice: “Las partes de esta Convención protegerán la dignidad y la identidad de todo ser humano y garantizarán a todos, sin discriminación, el respeto a su integridad y otros derechos y libertades fundamentales relativos a la aplicación de la biología y la medicina.

Cada Estado parte tomará, a través de su derecho interno, las medidas necesarias para dar efecto a las previsiones de esta Convención”.

Un tema omitido

Uno de los temas más problemáticos de la información genética es el vinculado a los beneficios económicos provenientes del patentamiento.

Se trata de un tema muy conflictivo que involucra intereses privados y genera grandes discusiones. Por estos motivos, el Consejo Económico, tendría que encontrar una fórmula que

incorpore el principio de justicia en el acceso a los beneficios y la protección frente a los riesgos en un tema que incide tanto en el área de su competencia.

La **Declaración** eligió una fórmula transaccional, que si bien no resulta totalmente conveniente para los países del Tercer Mundo, incorpora su tratamiento. La **Declaración** dice:

Art. 4: "El genoma humano, en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios".

En resumen,

La comparación de la resolución sobre la **Privacidad genética y no discriminación** del Consejo Económico y Social, aprobada en 2001, con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**, aprobada por Naciones Unidas en 1998, sugiere las siguientes consideraciones:

- El artículo 1 de la **Resolución** debería especificar en qué casos opera la no discriminación en materia genética.
- Respecto de la protección contra la discriminación genética, debe notarse que el artículo 6 de la **Declaración** expresa este concepto en un lenguaje más preciso y adecuado que el del artículo 1 de la **Resolución**.
- El artículo 2 de la **Resolución** no sólo debería exhortar a los Estados a proteger a los individuos que se sometan a estudios genéticos, sino que también podría instar a los Estados a sancionar leyes que enumeren los casos excepcionales en los que un examen puede ser requerido judicialmente, aún sin el consentimiento del individuo.
- La última parte del artículo 2 de la **Resolución** remite al Derecho Internacional Público, pero sería más pertinente remitir al Derecho Internacional de los Derechos Humanos.
- El artículo 3 de la **Resolución** debería incorporar una referencia concreta a la prohibición de discriminación en la esfera de los contratos de seguros.
- El artículo 4 de la **Resolución** debería reemplazar la palabra "fijación" por "sanción" que es más apropiada para el lenguaje jurídico.

- El artículo 4 de la **Resolución** debería incluir no sólo la protección de la vida privada sino también de la vida familiar, dado que las convenciones internacionales distinguen estos dos aspectos de la privacidad.
- El artículo 5 de la **Resolución** no sólo debería mencionar el respeto por la dignidad humana, sino también el respeto por la identidad de las personas.
- La **Resolución** omite el controvertido tema del patentamiento y los intereses privados vinculados con la información genética. Este problema debería ser contemplado por que es materia del Consejo y por las consecuencias y riesgos que implica.

Recomendaciones

Vistas las consideraciones, el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología recomienda al **INADI** que llame la atención sobre las limitaciones, omisiones e insuficiente justificación de la Resolución en tanto no representa ningún avance respecto a la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**.

En particular, el Comité de Ética recomienda al **INADI** advertir que en materia de prevención de la discriminación, la Resolución:

- no distingue de manera inequívoca los casos donde la privacidad de la información genética debe ser garantizada para evitar la discriminación de las personas (seguros, asistencia médica, situaciones laborales) y los casos donde la información genética es un instrumento para prevenir la impunidad y una contribución para el mejor cumplimiento de la justicia (casos penales, de identidad, de paternidad).
- no trata el tema del patentamiento y de los intereses privados vinculados con la información genética, materia de incumbencia directa del Consejo y, por consecuencia, no incorpora instrumentos que habrían podido evitar la discriminación, la injusticia y la inequidad en el acceso a conocimientos beneficiosos para la humanidad.

Anexo VI. Estructura de la página web <http://www.eticacyt.gov.ar>

Introducción

Información general acerca del Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología, campo de acción, principios, funciones generales y específicas, reglamento interno y antecedentes de sus integrantes. Información sobre los estudios realizados por el CECTE: incluye la publicidad del tratamiento, conclusiones y recomendaciones acerca de las cuestiones puestas a su consideración o adoptadas para su análisis por el Comité.

Documento Base

El documento es el resultado de la búsqueda de antecedentes de este tipo de asociación, a la vez, define la naturaleza argumentativa e interdisciplinaria y establece las diferencias temáticas y filosóficas con otros comités de ética. Finalmente el documento incorpora las dudas y reflexiones sobre el papel que pueda cumplir una instancia de este tipo en la relación entre la investigación científica y tecnológica y el resto de la sociedad y dentro de la comunidad científica y sus instituciones.

Comités de Ética en la Ciencia y Tecnología

Enlaces a organismos nacionales e internacionales afines.

Códigos de Ética y Sociedades Científicas

Enlaces a instituciones nacionales e internacionales ordenados por disciplina científica.

Ética en la educación universitaria

Enlaces a instituciones universitarias y sus programas educativos en temas afines.

Preguntas frecuentes

La página de preguntas frecuentes se propone como espacio interactivo a fin de responder a preguntas sobre las incumbencias del CECTE, referencias bibliográficas, materiales

didácticos, entre muchos otros temas de pertinencia. Por el momento, la página no ha logrado la difusión necesaria para cumplir con tal cometido.

Otros sitios de interés

Enlaces a sitios tales como la Agencia Danesa de Investigación, el portal de Bioética de la UNESCO, la Oficina de Integridad en la Investigación del Departamento de Salud de los EE.UU., la Biblioteca Virtual Bioética de España, el portal argentino bioetica.org, la Asociación Argentina de Bioética, la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas, el Núcleo Interinstitucional de Bioética HCPA-UFRGS de Porto Alegre, Brasil, el Centro Nacional de Referencia para la Literatura Bioética de los EE.UU., los Centros de Bioética de las instituciones Penn University, Medical College of Winsconsin, University of Washington School of Medicine, University of Minnesota, Georgetown University, Harvard School of Public Health, University of Buffalo, la Sociedad Americana para la Bioética y las Humanidades, la Librería Nacional de Medicina, la Sociedad Canadiense de Bioética, Sociedad Internacional de Bioética de España, el Comité Consultivo de Bioética de Bélgica, portal onlineethics.org, entre otros.

Textos de interés

Documentos varios

Contacto

Datos para comunicarse con el Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología

Novedades

Noticias acerca de la actividad del Comité de Ética en la Ciencia y la Tecnología

Búsqueda

Enlaces a buscadores locales e internacionales (google.com y search.com)

Mapa del sitio

Información acerca del contenido

Introducción	2
Integrantes del CECTE	4
Misión del CECTE.....	6
Actividades del CECTE	7
I) Vinculadas con la consolidación institucional del Comité.....	7
a) Proyecto de reglamentación de la Ley 25.467, en relación con el CECTE.....	7
b) Reforma del Reglamento Interno del CECTE.....	7
II) Realizadas a solicitud de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SeCyT).....	7
a) Comentarios sobre aspectos del Plan de Ciencia y Técnica para el 2004 relacionados con las áreas de incumbencia del CECTE.....	7
b) Evaluación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre.....	8
c) Recomendación sobre la Resolución “Privacidad genética y no discriminación” del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.....	8
d) Recomendaciones de la Comisión Mundial de Ética en los Conocimientos Científicos y Tecnológicos (COMEST).....	8
e) Consulta sobre Proyecto de Decreto MSN expediente N° 2002-1168/03-9 para la creación Comisión Nacional de Bioética proveniente de la Dirección Nacional de Programas y Proyecto Especiales y de la Coordinación de Asuntos Legales.....	8
f) Recomendaciones acerca del Proyecto de Convención Internacional para Prohibir la Clonación Humana en todas sus formas.....	9
III) Estudios especiales realizados por iniciativa del CECTE.....	9
IV) Realizadas en el marco del convenio firmado entre la Comisión de Ciencia y Técnica de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación y el CECTE.....	10
a) Técnicas de Reproducción Asistida.....	10
b) Promoción de la Industria Biotecnológica.....	10
c) Acceso a los Recursos Genéticos de Diversidad Biológica.....	10
V) Recomendaciones solicitadas por otras instituciones.....	11
A solicitud del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI).....	11
VI) Difusión.....	11
a) Página web.....	11
b) Publicaciones en periódicos y revistas.....	11
VII) Relaciones internacionales.....	12
a) Visita del Secretario de la Comisión Nacional para la Ética de la Investigación en Ciencia y Tecnología (NENT) de Noruega.....	12
b) Tercera Sesión de la COMEST.....	12
Anexos	14
Anexo I.a. Proyecto de reglamentación de la Ley 25.467, en relación con el CECTE	14
Anexo I.b. Reforma del Reglamento Interno del CECTE	17
Anexo II.a. Comentarios al Proyecto de Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva 2004 (PNCTIP)	20
Anexo II.b. Evaluación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre.....	24
Anexo II.c. Recomendación sobre la Resolución “Privacidad genética y no discriminación” del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.....	28
Anexo II.d. Recomendaciones de la Comisión Mundial de Ética en los Conocimientos Científicos y Tecnológicos (COMEST)	38
Anexo II.e. Consulta sobre Proyecto de creación de una Comisión Nacional de Bioética....	50
Anexo IV.a. Comentarios sobre tres proyectos que intentan regular los usos de las técnicas de reproducción asistida.....	54

Anexo IV.b. Recomendaciones sobre un proyecto de Ley de Promoción de la Industria Biotecnológica.....	67
Anexo V. Recomendaciones efectuadas a solicitud del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI).....	71
Anexo VI. Estructura de la página web http://www.eticacyt.gov.ar	80