

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



Comité Nacional de Ética  
en la Ciencia y la Tecnología

**Ingreso**

**Enero de 2003**

**Origen**

**Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI)**

**Aprobación**

**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 1998<sup>1</sup>. 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.

---

<sup>1</sup> 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.

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 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 (advirtase 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.