



## Consejo Económico y Social

Distr. general  
10 de mayo de 2007  
Español  
Original: árabe/español/inglés

---

### Período de sesiones sustantivo de 2007

Ginebra, 2 a 27 de julio de 2007

Tema 14 i) del programa provisional\*

**Cuestiones sociales y de derechos humanos**

### **Privacidad genética y no discriminación**

#### **Informe del Secretario General**

#### *Resumen*

En el presente informe figuran la información y las observaciones recibidas de Estados Miembros y entidades del sistema de las Naciones Unidas en relación con la resolución 2004/9 del Consejo Económico y Social titulada “Privacidad genética y no discriminación”. En el informe se ponen de relieve el potencial y los peligros que pueden plantear los adelantos en el ámbito de la genética y se examinan las iniciativas tomadas para crear un marco a fin de velar por el respeto a la privacidad genética y evitar la discriminación, entre ellas la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), un importante avance en el plano internacional desde que el Consejo examinó la cuestión en 2004. El informe concluye con recomendaciones sobre la forma en que debe actuar el Consejo al respecto.

---

\* E/2007/100.



## I. Introducción

1. El Consejo Económico y Social examinó la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación en sus períodos de sesiones de 2001 y 2004<sup>1</sup>. En 2004, el Consejo aprobó la resolución 2004/9, en la cual instó a los Estados a que garantizaran que nadie fuera objeto de discriminación debido a su información genética. Además, el Consejo exhortó a los Estados a que adoptaran medidas en diversos ámbitos para proteger a la población de la utilización indebida de información genética para fines que provocaran la discriminación y a proseguir los esfuerzos internacionales para apoyar actividades en ese campo. El Consejo decidió seguir considerando las diversas implicaciones de la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación en los ámbitos ético, jurídico, médico y laboral, así como en los relativos a los seguros y otros aspectos de la vida social, de conformidad con el derecho público internacional y el derecho internacional en materia de derechos humanos y pidió al Secretario General que señalara la resolución a la atención de todos los gobiernos y de las organizaciones internacionales y comisiones orgánicas pertinentes, reuniera las observaciones que se recibieran en cumplimiento de sus disposiciones, así como otra información pertinente, y le presentara un informe en su período de sesiones sustantivo de 2007. En el presente informe figuran las respuestas recibidas por la Secretaría a una nota verbal sobre la materia.

## II. Información y observaciones aportadas por los Estados Miembros

### Alemania

2. En Alemania, las disposiciones jurídicas generales que rigen la profesión médica, en combinación con las disposiciones sobre protección de datos incluidas en la legislación federal y de los estados, establecen el marco para la protección de los datos genéticos. El Tratado de coalición, que es el programa del Gobierno para el período legislativo en curso, prevé la regulación por ley de las pruebas genéticas humanas. Se elaborará un instrumento legislativo en el cual, en vista de las posibilidades de diagnóstico que ofrece la información genética humana, se exigirá una norma especial de protección para salvaguardar el derecho a la intimidad de los ciudadanos. Esa ley regulará las pruebas genéticas con fines médicos, incluso las pruebas genéticas prenatales, la cuestión de los seguros privados, el lugar de trabajo y el manejo y la protección de muestras y datos genéticos.

### Iraq

[Original: árabe]

3. Las autoridades iraquíes pertinentes han considerado la comunicación de la Secretaría General de las Naciones Unidas relativa a la resolución 2004/9 del Consejo Económico y Social titulada “Privacidad genética y no discriminación”. Cabe señalar que, teniendo en cuenta que el laboratorio de huellas genéticas del Instituto Médico Forense aún no está preparado para operar y que en la actualidad

---

<sup>1</sup> Véanse la resolución 2001/39 y la decisión 2003/232 del Consejo; E/2003/91 y Add.1; y E/2004/56.

no existen laboratorios de ese tipo en el resto de las provincias del Iraq que pudieran estar relacionados con los análisis genéticos forenses del Ministerio de Salud, el tema de la privacidad genética y la no discriminación no tiene aplicación en el Iraq. A este respecto, el Ministerio de Salud del Iraq pide a la Secretaría de las Naciones Unidas que le proporcione información detallada sobre los párrafos de la resolución en los que se insta a los Estados a que protejan la vida privada de las personas sometidas a exámenes genéticos, y la exhorta a que se estudien las experiencias de los países de la región en ese ámbito.

### **Polonia**

4. La resolución 2004/9 del Consejo es un documento importante y oportuno elaborado para promover el respeto de los derechos humanos en materia de privacidad genética. La resolución trata, entre otras cosas, algunas cuestiones que figuran en declaraciones internacionales aprobadas por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), como la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos que se mencionan en la resolución, así como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada en 2005, un año después de que el Consejo aprobara la resolución 2004/9. Esa importante Declaración, que reafirma la relación entre la bioética y los derechos humanos, trata en sus artículos 6 y 7 la cuestión del consentimiento previo, libre, informado y expreso que se menciona en el párrafo 4 de la resolución. La Declaración subraya que se debería asegurar la posibilidad de que la persona interesada revocara su consentimiento “en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno” en los ámbitos de la medicina y de la investigación científica (párrafos 1 y 2 del artículo 6).

### **Eslovenia**

5. En el ámbito de la biomedicina y, en particular de la genética, la protección de los derechos humanos está regulada, entre otra legislación sobre la salud, mediante la Ley por la que se ratifica el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, el Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina y su Protocolo Adicional sobre la prohibición de clonar seres humanos (*Boletín Oficial de la República de Eslovenia*, No. 70/98; Tratados Internacionales No. 17/98) y el Decreto por el que se ratifica el Protocolo adicional sobre la investigación biomédica del Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina (*Boletín Oficial de la República de Eslovenia* No. 108/05; Tratados Internacionales, No. 20/05). Es posible que el protocolo del convenio que regula la genética humana quede abierto para la firma ya en 2007. Cuando se redacte ese protocolo, Eslovenia iniciará el procedimiento necesario para su firma y ratificación.

6. No obstante, el Ministerio de Salud tendrá que continuar su proyecto de elaboración de legislación nacional sobre genética humana, de conformidad con las recomendaciones y la propuesta del Comité Nacional de Ética Médica.

7. El Comité Nacional de Ética Médica, que opera eficazmente basándose en la legislación eslovena aplicable en materia de salud, ha presentado los siguientes datos y propuestas para la aplicación de la resolución 2004/9 del Consejo

Económico y Social, en el contexto de sus actividades relacionadas con la protección de los datos genéticos:

a) Hace unos años, el Comité participó en la elaboración de una ley sobre la tecnología genética. Durante el procedimiento parlamentario se excluyó el capítulo IV del proyecto de legislación, relativo a la genética humana, porque ese ámbito estaría regulado por una ley independiente. La labor en relación con esa ley todavía no ha comenzado;

b) Mediante un representante de la República de Eslovenia en el Comité Directivo para la Bioética del Consejo de Europa, el Comité participó en la elaboración del Convenio de Oviedo, que prestó especial importancia a la protección del genoma humano con arreglo al capítulo IV. El Comité no ha detectado en Eslovenia ninguna violación de lo dispuesto en el capítulo IV (artículos 11 a 14). Tampoco se han descubierto actividades contrarias a lo dispuesto en la resolución 2001/39 del Consejo;

c) En lo que respecta a la ética, el Comité examina los estudios de investigación realizados en la República de Eslovenia que implican intervenciones realizadas con seres humanos y esos estudios no pueden comenzar sin aprobación previa. Durante los últimos años, el Comité ha examinado varios estudios de investigación genética que abarcaban desde la farmacogenómica hasta la genética de la población. Los estudios realizados en relación con la causa genética de ciertas enfermedades o la predisposición a ellas son especialmente delicados. A este respecto, el Comité cumple lo dispuesto en el Protocolo adicional del Convenio de Oviedo, relativo a la investigación biomédica, y en el instrumento adicional al Convenio de Oviedo, sobre genética humana, que está en fase de elaboración. Los clínicos e investigadores son muy conscientes de la necesidad de proteger la privacidad de los datos genéticos y evitar su utilización indebida. El Comité todavía no se ha visto obligado a rechazar ningún estudio ni a tomar otras medidas de seguridad;

d) Hasta la fecha, el Comité no ha detectado ningún intento de utilizar las pruebas genéticas de manera no justificada ni casos de discriminación basada en datos genéticos entre empleadores, compañías de seguros u otros ámbitos de la vida social.

8. De conformidad con recomendaciones internacionales, se están llevando a cabo una serie de actividades destinadas a proteger los derechos humanos en la esfera de la genética en la División de Genética Médica del Departamento de Obstetricia y Ginecología del Centro Médico Universitario de Liubliana, la Facultad de Medicina de la Universidad de Liubliana (acerca de genética y derechos humanos) y la Asociación Médica Eslovena. En el marco de esta última, la Asociación de Genética Humana ha elaborado varios informes de expertos sobre privacidad y divulgación, pruebas genéticas en niños, diagnóstico presintomático y almacenamiento de material genético, entre otros asuntos. Estas actividades de expertos están dando lugar a la regulación y el respeto de los derechos humanos en relación con la genética y divulgaron esas cuestiones entre médicos e investigadores. El Comité no ha detectado ninguna violación en el ámbito de la privacidad genética ni posibles casos de discriminación en las pruebas genéticas ni en el tratamiento, la utilización y el almacenamiento de información genética humana.

## España

[Original: español]

9. La protección de la persona en relación con el tratamiento de sus datos de carácter personal, entre los que figuran los derivados de los resultados de exámenes genéticos, se encuentra regulada en España por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de diciembre de 1999. Según lo dispuesto en el artículo 7.3 de la citada Ley Orgánica, “los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una Ley o el afectado consienta expresamente”.

10. Teniendo en cuenta que, según la Recomendación No. R (97) 5 del Comité de Ministros del Consejo de Europa, los datos sobre informaciones genéticas de las personas son datos relacionados con la salud, y de acuerdo con lo establecido en el citado artículo 7.3 de la Ley Orgánica, los datos derivados de los exámenes genéticos únicamente podrán ser tratados con el consentimiento del afectado. Por tanto, el ordenamiento jurídico español da cumplimiento a lo señalado en la resolución 2004/9 del Consejo.

11. Asimismo, las recomendaciones incluidas en la mencionada resolución del Consejo están recogidas en el proyecto de ley de investigación biomédica; a propuesta del Gobierno español, se ha iniciado ya el trámite parlamentario con vistas a su próxima aprobación.

12. Por otra parte, conviene indicar que, en el ámbito de las Naciones Unidas, el derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal ha sido expresamente reconocido en la resolución 45/95 de la Asamblea General, de 14 de diciembre de 1990, relativa a los principios rectores sobre la reglamentación de los ficheros computarizados de datos personales (conocida como “directrices de protección de datos de las Naciones Unidas”).

13. A este respecto, dado que la citada resolución del Consejo Económico y Social se refiere expresamente a la “privacidad genética”, en su aplicación se deberá tomar en consideración todo el bagaje normativo y el trabajo llevado a cabo previamente en el seno de las Naciones Unidas en este contexto y, en concreto, la mencionada resolución 45/95 de la Asamblea General, que consagra precisamente los principios que deben regir el derecho fundamental a la protección de datos.

## Estados Unidos de América

14. Los principios clave del Gobierno de los Estados Unidos de América sobre la privacidad genética y la discriminación en lo relacionado con el seguro médico son los siguientes:

a) Las aseguradoras no podrán denegar la contratación de un seguro médico basándose exclusivamente en la predisposición genética de una persona a padecer una enfermedad en el futuro;

b) Las aseguradoras no podrán modificar las primas del seguro médico basándose exclusivamente en la predisposición genética de un individuo (o un grupo) sano a padecer una enfermedad en el futuro;

c) Las aseguradoras no deberán solicitar ni exigir pruebas genéticas como condición para la contratación de un seguro médico.

#### *Discriminación genética en los seguros*

15. En los Estados Unidos, la norma de confidencialidad de la información médica (promulgada en virtud de la Ley sobre la transferibilidad y responsabilidad de los seguros médicos de 1996) protege determinados datos médicos no anónimos (información médica protegida) de que disponen los planes de seguro médico (incluidas las aseguradoras), los centros de coordinación de la atención de la salud y determinados proveedores de atención de la salud que transmiten información médica en relación con ciertas transacciones electrónicas. La protección otorgada por esa norma incluye la información genética.

16. El título I de la Ley sobre la transferibilidad y responsabilidad de los seguros médicos prohíbe la discriminación basada en las condiciones de salud al solicitar la inscripción en planes médicos colectivos, como la discriminación basada exclusivamente en la información genética. También prohíbe el aumento de las primas o cuotas de contribución de una persona para un plan de salud colectivo (en comparación con las de otros participantes en el plan en situación similar) basado en la información genética (o en sus condiciones de salud). Asimismo, prohíbe que los planes de salud colectivos y los proveedores de seguros médicos colectivos utilicen la información genética, en ausencia de diagnóstico de una afección relacionada con esa información, como base para la exclusión por afección preexistente. De no existir esa disposición, la aseguradora podría demostrar que existía una afección anterior teniendo en cuenta la información genética del interesado y denegar el pago del tratamiento de esa afección durante cierto período de tiempo tras la fecha de contratación del seguro.

#### *Avances en la medicina genética*

17. En abril de 2003, el Proyecto genoma humano publicó una secuencia de ADN completa del genoma humano, el libro de instrucciones genético de 3.000 millones de letras de un ser humano. Con ese ambicioso proyecto se tenía la intención de mejorar la salud humana. Ahora que disponen de la secuencia del genoma humano, los científicos están aumentando rápidamente los conocimientos sobre el funcionamiento de los genes y el diseño de nuevos instrumentos clínicos, pruebas de diagnóstico y terapéutica. La información genética puede revestir gran valor para los pacientes y los proveedores, ya que ayuda a detectar posibles tendencias patógenas y sugerir estrategias o intervenciones preventivas apropiadas. A medida que aumenten nuestros conocimientos obtenidos del Proyecto genoma humano, esas aplicaciones clínicas influirán más en las opciones de prevención y tratamiento disponibles para muchas enfermedades comunes.

18. En la actualidad hay aproximadamente 680 pruebas genéticas utilizables en clínica y otras 350 utilizables con fines de investigación; su número está aumentando con gran rapidez. En algunos casos, las pruebas ofrecen a los pacientes la oportunidad de obtener datos sobre su propio perfil de riesgo. En el futuro, dispondremos de gran cantidad de intervenciones preventivas nuevas para ayudar a reducir el riesgo de padecer enfermedades. La principal consideración debería ser cómo afectará a nuestra salud la información de las pruebas genéticas y cómo podremos utilizar esa información en colaboración con nuestros médicos y otros

proveedores de servicios de salud para tomar decisiones adecuadas. No obstante, también debe preocuparnos que las aseguradoras no utilicen la información sobre el riesgo de una persona de padecer una enfermedad en el futuro como única base para denegarle un seguro médico.

#### *Obstáculos para la atención eficaz*

19. Los Institutos Nacionales de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos algunas veces se han enfrentado a dificultades para encontrar participantes en estudios porque éstos temen que su información genética llegue a manos de las aseguradoras o de sus empleadores, que podrían usar la información para discriminarlos. Por ejemplo, los participantes en un estudio preliminar de cáncer de colon realizado por los Institutos Nacionales de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos recibieron información y asesoramiento antes de que se les ofreciera la posibilidad de someterse a una prueba genética. En respuesta a la pregunta sobre los factores que podrían impulsarlos a participar en esa prueba, la inmensa mayoría indicó que deseaba conocer el riesgo que sufrían sus hijos y obtener información que les permitiera planificar sus propias pruebas de detección de cáncer.

20. Cuando se les preguntaron los motivos por los que se negarían a la prueba genética, el 39% de los encuestados indicó que el principal temor era perder el seguro médico. En un estudio similar para el cual se realizaban pruebas genéticas sobre el mayor riesgo de cáncer de mama y ovarios, una tercera parte de quienes optaron por no participar indicaron como motivo la preocupación de ser objeto de discriminación genética. Este problema no puede más que aumentar a medida que las aplicaciones genéticas salgan de los laboratorios de investigación y pasen a la práctica clínica general.

21. Así, el temor a la discriminación amenaza la capacidad de la sociedad para utilizar nuevas tecnologías genéticas a fin de mejorar la salud humana así como la capacidad para llevar a cabo las investigaciones que necesitamos para comprender, tratar y prevenir enfermedades genéticas. Es preciso alimentar la exploración científica, alentar la transformación de los nuevos descubrimientos en instrumentos para salvar vidas y aplicar políticas públicas que impidan la utilización injusta y discriminatoria de la información genética.

#### *Legislación vigente*

22. En general, cada estado de los Estados Unidos regula los seguros en todo lo que no esté regido por la Ley de la seguridad de las pensiones de los empleados. En la actualidad, numerosos estados prohíben a las compañías de seguros la utilización de información genética con los fines siguientes: a) rechazar solicitudes de pólizas o planes de seguro médico (incluso para determinar quién tiene derecho a ellos); b) como base para imponer exclusiones por afecciones previas; c) determinar las prestaciones o las exclusiones en virtud de una póliza o un plan. Además, muchos estados regulan la utilización de la información genética para el cálculo de las primas durante la solicitud o contratación inicial o en caso de renovación.

23. Como se señalaba anteriormente, el Congreso de los Estados Unidos reaccionó a varias cuestiones clave de discriminación en 1996, en el título I de la Ley de transferibilidad y responsabilidad de los seguros médicos. Esa ley prohíbe la discriminación en la inscripción en planes médicos colectivos basada en las

condiciones de salud (incluida la discriminación basada exclusivamente en la información genética), el aumento de las cuotas de contribución de la persona para un plan de salud colectivo que se deba exclusivamente a su información genética y la utilización de la información genética, en ausencia de un diagnóstico relacionado con esa información, como única base para imponer la exclusión por afección preexistente en un plan de salud colectivo.

#### *Privacidad*

24. En el título II de esa Ley de transferibilidad y responsabilidad de los seguros médicos, el Congreso de los Estados Unidos otorgó al Departamento de Salud y Servicios Humanos autoridad para promulgar una norma de confidencialidad de la información médica que protege determinados datos de salud no anónimos, incluida la información genética, de que disponen los planes de salud (incluidos los proveedores de seguros médicos), los centros de coordinación de la atención de la salud y determinados proveedores de atención de la salud que transmiten información médica en relación con determinadas transacciones electrónicas. La norma de privacidad resultante es muy amplia y regula la utilización y la transmisión de esa información, denominada información médica protegida. En virtud de esa norma, una entidad sujeta a ella no puede utilizar ni revelar la información médica protegida a menos que la norma lo permita o lo exija específicamente. Será obligatorio revelarla al interesado o al Departamento de Salud y Servicios Humanos con objeto de determinar el cumplimiento legal o exigir que se cumpla la ley. La norma permite a la entidad utilizar o revelar la información médica protegida sin la autorización del interesado para determinados tratamientos, pagos y operaciones de atención de la salud (inclusive el reaseguro y otras actividades relacionadas con la creación, la renovación o la sustitución de seguros o prestaciones de salud). La información médica protegida también se puede utilizar o revelar sin autorización, pero con sujeción a determinadas limitaciones, con ciertos fines públicos, como la salud pública (por ejemplo, presentar informes sobre enfermedades infecciosas a las autoridades públicas), la aplicación de la ley, la investigación y otros fines similares. Además, la norma permite algunos casos más de utilización o transmisión sin la autorización expresa del interesado. Sin embargo, en ausencia de autorización específica en la norma de privacidad, las entidades regidas por ella solamente podrán utilizar o revelar la información médica protegida para un fin concreto si el interesado ha dado su autorización por escrito. El cumplimiento de la norma de privacidad es obligatorio desde el 14 de abril de 2003 para la mayoría de las entidades y a partir del 14 de abril de 2004 para los planes de salud de ámbito reducido.

### **III. Información y observaciones aportadas por el sistema de las Naciones Unidas**

#### **A. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura**

25. En respuesta a la necesidad de un marco ético universal, tras la aprobación en 1997 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y en 2003 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, la Conferencia General de la UNESCO aprobó por aclamación, en su

33ª reunión celebrada el 19 de octubre de 2005, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Por primera vez en la historia de la bioética, los Estados Miembros afirmaban así solemnemente el compromiso de la comunidad internacional de respetar y aplicar cierto número de principios universales en el desarrollo y la aplicación de la ciencia y la tecnología, reunidos en un único texto.

26. Regida por el respeto a la dignidad de la persona, los derechos humanos y las libertades fundamentales, la Declaración Universal se refiere a los problemas éticos que plantean la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en sus vertientes relacionadas con el ser humano, teniendo en cuenta sus dimensiones social, jurídica y ambiental, y enuncia principios universales de la mayor importancia para orientar a los Estados Miembros a elaborar legislación sobre este ámbito. El artículo 11 de la Declaración Universal trata más concretamente la cuestión de la no discriminación y no estigmatización. El artículo 9 establece que, de conformidad con la Declaración, “La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos”.

27. El artículo 11 de la Declaración no trata todas las formas legítimas de distinción entre las personas, sino que se centra exclusivamente en la discriminación ilegal, injusta o injustificable de personas basada en cualquier motivo como el género, la edad, la etnia, la discapacidad, otras afecciones o enfermedades físicas, mentales o sociales, o características genéticas y similares. Esta enumeración se ofrece a título no limitativo. Además de las distintas formas de discriminación, la Declaración prohíbe la estigmatización. La historia de la investigación médica (incluso en el pasado reciente) muestra una tendencia preocupante hacia la discriminación contra distintos grupos, incluidas “razas”, minorías étnicas y mujeres. El diseño de los estudios y el establecimiento de grupos de control pueden emplear categorías problemáticas desde el punto de vista cultural, moral o jurídico, lo que hace necesaria la comunicación entre las disciplinas pertinentes para evitar prácticas discriminatorias.

28. Resulta significativo que la Declaración de la UNESCO ya se haya citado como texto internacional pertinente, por ejemplo en una sentencia reciente del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

29. Es muy importante indicar que el texto de la nueva Declaración no es más que el comienzo de un proceso de internacionalización de la bioética, no el final. Por tanto, es preciso prestar especial atención a la aplicación de los principios y la difusión y la promoción de la Declaración. Se alentará a los Estados Miembros que aún no lo hayan hecho a crear comités de bioética, promover el debate público pluralista, fomentar la educación y la capacitación sobre bioética y adoptar las medidas jurídicas apropiadas para facilitar la investigación transnacional. Organizaciones internacionales como la UNESCO continuarán prestando asistencia a los países en el desarrollo de una infraestructura ética para que los seres humanos de todo el mundo puedan beneficiarse de los avances de la ciencia y la tecnología en el marco del respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

## **B. División de Política Social y Desarrollo Social del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales**

30. La División de Política Social y Desarrollo Social del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales desea señalar los siguientes elementos a la atención del Consejo Económico y Social para el examen de la aplicación y el seguimiento de su resolución 2004/9.

31. En primer lugar, el Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas ha tomado conciencia de las cuestiones relacionadas con la privacidad genética y la discriminación, y es sensible a ellas. Durante su quinto período de sesiones, celebrado en mayo de 2006, el Foro recibió información concreta y observaciones acerca del Proyecto Genográfico, un proyecto financiado con varios millones de dólares, y en el apartado sobre derechos humanos de su informe (E/2006/43, párr. 88) aprobó la siguiente recomendación específica: “El Foro Permanente recomienda que la OMS y el Consejo de Derechos Humanos realicen una investigación sobre los objetivos del Proyecto Genográfico, que propone recopilar 100.000 muestras de ADN de pueblos indígenas del mundo para formular teorías sobre las migraciones humanas a lo largo de la historia; que se suspenda de inmediato el Proyecto Genográfico, y que se informe a los pueblos indígenas sobre el consentimiento libre, previo e informado de los pueblos indígenas de todas las comunidades en las que se están planeando y realizando las actividades”. Tras esa recomendación, se informó de que el Proyecto Genográfico se había suspendido.

32. En segundo lugar, durante las negociaciones relativas a la redacción de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, algunos Estados Miembros propusieron que se incluyera una referencia a la privacidad genética. Esa propuesta fue rechazada, junto con la sugerencia de incluir en un párrafo del preámbulo una referencia a la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO.

## **IV. Conclusiones y recomendaciones**

33. **La cuestión de la privacidad genética y la no discriminación se ha incluido en el programa del Consejo con periodicidad trienal desde 2001. Durante ese tiempo, algunas entidades de las Naciones Unidas, en particular la UNESCO, han llevado a cabo una labor importante al respecto. La nota verbal enviada por la Secretaría en la que solicitaba observaciones acerca de la resolución 2004/9 del Consejo Económico y Social ha recibido pocas respuestas. Dada esa escasez de respuestas y teniendo en cuenta que la cuestión se está examinando en otros foros de las Naciones Unidas, el Consejo quizá desee decidir cuál es el foro más adecuado para continuar su examen.**