



Consejo Económico y Social

Distr. general
2 de mayo de 2008
Español
Original: inglés

Período de sesiones sustantivo de 2008

Nueva York, 30 de junio a 25 de julio de 2008

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, preparado de conformidad con la decisión 2007/269 del Consejo, se presentan las opiniones de los Estados Miembros y las entidades del sistema de las Naciones Unidas sobre los foros más apropiados para el examen de la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación dentro del sistema de las Naciones Unidas y se hace una recomendación al Consejo en relación con el establecimiento de un mecanismo interinstitucional de coordinación que podría presentarle un informe cada tres años.

* E/2008/100.



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, 2004 y 2007¹. Aprobó dos resoluciones sustantivas sobre la cuestión, a saber, las resoluciones 2001/39 y 2004/9, en las que instó a los Estados a que garantizaran que nadie fuera objeto de discriminación debido a su información genética. En esas resoluciones, el Consejo también 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. Instó a los Estados a que siguieran apoyando la investigación en la esfera de la genética humana, haciendo hincapié en que en esa investigación y en sus aplicaciones se debían respetar plenamente los derechos humanos. Además, 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 el relativo a los seguros y en otros aspectos de la vida social, de conformidad con el derecho público internacional y el derecho internacional en materia de derechos humanos.

2. En 2007 la Secretaría recibió pocas respuestas a la petición formulada de conformidad con la resolución 2004/9 del Consejo, de que los gobiernos y las entidades del sistema de las Naciones Unidas aportaran información y observaciones sobre la aplicación de las resoluciones existentes en esta esfera. En vista del limitado interés demostrado por los Estados Miembros y de la destacada labor realizada en esta esfera por algunas entidades de las Naciones Unidas, en particular por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), en su informe de 2007 al Consejo (E/2007/65), el Secretario General recomendó que el Consejo decidiera cuál era el foro más adecuado para continuar el examen de la cuestión. En su período de sesiones sustantivo de 2007, el Consejo, en su decisión 2007/269, pidió al Secretario General que, “en consulta con los Estados Miembros, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y otras entidades intergubernamentales pertinentes, recomendara el foro o los foros más apropiados para examinar el tema de la privacidad genética y la no discriminación y que presentara un informe al Consejo en su período de sesiones sustantivo de 2008”.

II. Opiniones manifestadas por los Estados Miembros y el sistema de las Naciones Unidas

3. De conformidad con la decisión 2007/269 del Consejo, la Secretaría dirigió a los Estados Miembros una nota verbal de fecha 23 de enero de 2008, así como cartas a la UNESCO y a varias entidades de las Naciones Unidas que realizan o podrían realizar actividades en la esfera de la privacidad genética y la no discriminación.

¹ Véanse E/2003/91 y Add.1, E/2004/56 y E/2007/65 y Add.1 y 2.

A. Opiniones de los Estados Miembros

4. El Secretario General recibió dos respuestas de Estados Miembros. Cuba expresó la opinión de que la Organización Mundial de la Salud era el foro más adecuado para examinar y debatir la aplicación de las resoluciones existentes; Chile consideró que la cuestión debía ser examinada principalmente por el Consejo de Derechos Humanos.

B. Opiniones de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

5. La UNESCO comunicó que sus actividades en el terreno de la bioética están organizadas en torno a tres ejes: a) medidas normativas dirigidas a crear un marco internacional común de principios rectores de las políticas de los Estados Miembros, b) creación de capacidad a fin de mejorar las infraestructuras éticas de los Estados Miembros, para abordar las cuestiones éticas dimanadas de la aplicación y el desarrollo de la ciencia y la tecnología, y c) sensibilización, es decir, fomento del debate público sobre cuestiones éticas, de modo que los numerosos interesados comprendan mejor las cuestiones morales que entran en juego en un mundo globalizado.

6. En el marco de su función normativa, la UNESCO ha aprobado tres declaraciones en las que se aborda ampliamente la cuestión de la no discriminación, a saber, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997)², la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003)³, y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005)⁴.

² En el artículo 6 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos se aborda explícitamente la cuestión de la discriminación basada en las características genéticas: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”. En el artículo 7 (“Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad”) se establece la protección de la confidencialidad de los datos genéticos, que está vinculada con el principio general de la privacidad.

³ El objetivo principal de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos es garantizar el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la reunión, el tratamiento, el almacenamiento y la utilización de datos genéticos humanos atendiendo a imperativos de igualdad, justicia y solidaridad. En particular, determinados artículos tratan concretamente sobre la confidencialidad y la no discriminación en este contexto. Para mencionar sólo dos ejemplos, en el artículo 7 de la Declaración se enuncia el principio de la no discriminación y no estigmatización de una persona, una familia o un grupo, cualquiera que sea el propósito con que se obtuvieron los datos. En el artículo 14 se trata sobre la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona, una familia o un grupo identificables, que debe ser protegida a nivel nacional. En el párrafo b), en particular, se excluye la posibilidad de que los datos genéticos asociados con una persona identificable sean dados a conocer a terceros, y se mencionan específicamente los empleadores y las compañías de seguro.

⁴ En el artículo 9 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se aborda la cuestión de la privacidad y la confidencialidad y se declara que, en el ámbito de 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

Estos instrumentos constituyen el único marco de nivel internacional en la esfera de la bioética que ha sido aprobado y reconocido por los Estados Miembros. En el plano internacional han pasado a ser una referencia que estimula a la reflexión y la acción tanto a los Estados Miembros como a las organizaciones intergubernamentales.

7. En consonancia con lo dispuesto en esas Declaraciones, la UNESCO se esfuerza por incorporar en el programa internacional la cuestión del suministro de infraestructuras para la creación de capacidad, la educación ética, el establecimiento y fortalecimiento de comités nacionales de bioética y el fomento del debate público y la sensibilización, de ahí que continúe promoviendo y facilitando la aplicación de los principios enunciados por la comunidad internacional, incluidos los relativos a la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación.

8. Cada revolución científica trae consigo numerosas cuestiones éticas y sociales. La llamada revolución genética no es la excepción en este sentido y ha dado lugar a un amplio debate internacional sobre la manera de reconciliar los indudables beneficios del progreso en esta esfera con determinados valores humanos básicos. Por más restricciones y limitaciones jurídicas que se establezcan para definir los límites en materia de confidencialidad de los datos genéticos, la reunión, el tratamiento y la utilización de tales datos siguen acrecentando tanto las esperanzas de quienes ven en ellos una posibilidad de remedio o alivio, como los temores de quienes advierten el riesgo de transgresión de su libre voluntad y su privacidad.

9. Dado que la genética y sus aplicaciones tienen consecuencias e implicaciones en diversos ámbitos, la UNESCO considera que no es posible determinar un foro único para tratar la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación en su totalidad, y que a ese respecto siguen siendo pertinentes las funciones de todas las organizaciones del sistema de las Naciones Unidas, dentro de sus respectivas esferas de competencia. Por otra parte, habida cuenta de su experiencia de larga data en el campo de la bioética y de los conocimientos especializados con que cuenta en el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética, la UNESCO ocupa una posición singular para seguir cumpliendo y para ampliar su mandato ético en este sentido.

10. A juicio de la UNESCO, el éxito de toda acción ulterior dependerá del firme compromiso de los Estados de seguir realizando actividades en esta dirección y de su capacidad para movilizar los recursos necesarios. Mientras más apoyo puedan prestar los Estados a las estrategias, políticas y programas necesarios en materia de educación e información para profesionales y para el público en general, más provecho podrá obtenerse de los espectaculares avances logrados en genética y genómica sin riesgo de transgresión de la libre voluntad y la privacidad. Los Estados deben desempeñar un papel fundamental en los esfuerzos por garantizar la pertinencia y eficacia de todas las medidas que se adopten para hacer efectivos los principios aprobados por la comunidad internacional.

11. A la luz de lo anterior, la UNESCO recomienda que el Consejo considere la posibilidad de aprobar una resolución en la que reconozca que la cuestión de la

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”. En el artículo 11 se trata sobre la cuestión de la no discriminación y no estigmatización y se declara que “ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna”.

genética y la no discriminación se aborda en el marco jurídico internacional aprobado por la UNESCO en la esfera de la bioética (la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos) y que toda medida ulterior adoptada por los Estados Miembros, la UNESCO o cualquier otra institución de las Naciones Unidas con el fin de tratar esta cuestión, incluso mediante actividades de creación de capacidad y sensibilización, debe estar íntimamente vinculada con los principios éticos enunciados en ese marco y reconocidos por la comunidad internacional.

C. Opiniones de otras entidades de las Naciones Unidas

12. La Universidad de las Naciones Unidas dio a conocer que ha participado en debates de mecanismos intergubernamentales e interinstitucionales coordinados por la UNESCO que se concentran en cuestiones relativas a la bioética y otras conexas. En consecuencia, la Universidad recomienda que el enfoque de la privacidad genética que haya de adoptar el Consejo se estudie en consulta y coordinación con la UNESCO.

13. La Oficina de Asuntos Jurídicos de las Naciones Unidas indicó que tradicionalmente no se ha considerado que la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación corresponda a la esfera de competencia de órganos jurídicos de las Naciones Unidas como la Sexta Comisión de la Asamblea General y la Comisión de Derecho Internacional. Indicó, además, que dado que esa cuestión da lugar a otras concernientes en primer lugar a derechos de las personas, podría ser examinada por un órgano apropiado del marco de los derechos humanos, que tendría mayor acceso a conocimientos especializados concretos sobre el asunto.

III. Conclusiones y recomendaciones

14. 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 y la decisión 2007/269 del Consejo ha recibido pocas respuestas. No obstante, de las respuestas recibidas se deduce que varias entidades de las Naciones Unidas deberían seguir ocupándose de esta importante cuestión. Si bien la UNESCO desempeña un papel crucial, otras entidades de las Naciones Unidas, como la Organización Mundial de la Salud y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, deberían contribuir también a las actividades internacionales en esta esfera. Otras entidades de la Organización también podrían beneficiarse de intercambios periódicos con organismos afines sobre esta cuestión.

15. Por consiguiente, tal vez el Consejo desee invitar al Director General de la UNESCO a celebrar consultas con otras entidades de las Naciones Unidas acerca de la aplicación y el seguimiento de las resoluciones 2001/39 y 2004/9 y de las declaraciones aprobadas por la UNESCO, y a establecer un mecanismo interinstitucional de coordinación, por ejemplo, un equipo de tareas sobre privacidad genética y no discriminación. Tal vez el Consejo desee también pedir a ese equipo de tareas, o a cualquier otro mecanismo de coordinación que se establezca, que le presente en su período de sesiones sustantivo de 2010, y a partir de entonces cada tres años, un informe sobre los acontecimientos pertinentes ocurridos en este ámbito.
