



Cámara de Representantes

Poder Legislativo

**PRESIDENCIA DE LA CAMARA
DE REPRESENTANTES DEL URUGUAY**



Seminario regional interparlamentario sobre Bioética

Auspicio y Organización:
Presidencia de la
Cámara de Representantes del Uruguay
UNESCO-MONTEVIDEO/Sector
Ciencias Sociales y Humanas

Montevideo 21 de setiembre de 2001:
Año Internacional para el Diálogo
entre las Civilizaciones
Coordinación editorial:
Manuel Bernal Alvarado



Cámara de Representantes

Poder Legislativo



**PRESIDENCIA DE LA CAMARA
DE REPRESENTANTES DEL URUGUAY**

Seminario regional interparlamentario sobre Bioética

Auspicio:

***Presidencia de la
Cámara de Representantes del Uruguay***

Organización:

***UNESCO-MONTEVIDEO/Sector
Ciencias Sociales y Humanas***

Montevideo 21 de setiembre de 2001:

***Año Internacional para el Diálogo
entre las Civilizaciones***

Coordinación editorial:

Manuel Bernales Alvarado

***Versión textual del Cuerpo de Taquígrafos de la
Cámara de Representantes del Uruguay***

***Coordinación editorial: Manuel Bernales Alvarado
con la colaboración de Silvia Diez***

***Coordinadores del Seminario Taller:
Beatriz Otero, Asesora del Presidente
de la Cámara de Representantes y
Manuel Bernales Alvarado,
Especialista de Programa de la UNESCO con el
apoyo de la Dirección de Relaciones Públicas del
Poder Legislativo***

***Las opiniones de los participantes del Seminario
no representan ni comprometen a la UNESCO***

<http://www.unesco.org/most/flyerspa.htm>

Montevideo, 21 de setiembre 2001

***“Año Internacional de las Naciones Unidas para el
Diálogo entre las Civilizaciones”***

Derechos Reservados

Depósito Legal No. 324585/2002

INDICE

Presentación	
Palabras del Presidente de la Cámara de Representantes Representante Nacional Sr. Gustavo Penadés	13
Palabras del señor Manuel Bernales Alvarado en representación del Director de la Oficina de la UNESCO en Montevideo	14
Palabras del Sr. Héctor Gros Espiell miembro del Comité Intergubernamental de Bioética	17
Palabras del Especialista de Programa/Sector Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO, Sr. Manuel Bernales Alvarado	28
Palabras del Presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, señor Representante Nacional Jorge Chápper	38
Palabras del Sr. Cristina, Doctor en Biología Molecular, Profesor Facultad de Ciencias, Universidad de la República	40
Palabras del Sr. França, Director del Instituto de Etica y Bioética de la Universidad Católica	42
Palabras de la Sra. Rotondo, representante del Presidente del Sindicato Médico del Uruguay	43
Palabras del Sr. Legnani	45
Palabras del Sr. Ayala, Partido Encuentro Nacional, Paraguay	47
Palabras del Sr. Blas Brizuela, Médico, Comisión de Salud, Paraguay	47
Palabras de la Sra. Abracinskas, ONG “Cotidiano Mujer”	48
Palabras de la Sra. Cerruty, integrante de la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay.	49

Palabras de la Sra. Collazo, narradora, educadora	50
Palabras del Sr. Urioste, Proyecto ONGs-Universidad	51
Palabras del Sr. Ibarburo, profesor agregado de la Facultad de Medicina	52
Palabras de la Sra. Xavier	52
Palabras del Sr. Bayardi	53
Palabras de la Diputada Castro, representante de la Diputada Serrano, Presidenta de la Comisión de Educación, Ciencia y Tecnología del Parlato	55
Palabras de la Sra. Rotondo de Cassinelli	55
Palabras en representación de la UNESCO, Sr. Manuel Bernal Alvarado	57
Palabras del Sr. Martirena, médico y Presidente del Tribunal de Etica de la Federación Médica del Interior	60
Palabras del Sr. Diputado Jorge Chapper	61
Anexo I – Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos	65
Anexo II – Balance, Perspectivas y Desafíos de la Biotecnología (E. J. Dasilva y A. Sasson)	77
Anexo III – Informe del Director General sobre la Segunda Reunión del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB)	83
Anexo IV – Artículo de Revista “Fuentes” / UNESCO	89
Anexo V – Extracto del discurso del Sr. Koïchiro Matsuura, Director General Unesco, en ocasión de la Sesión del Consejo Ejecutivo, 1 Marzo, 2002	95

SEMINARIO REGIONAL INTERPARLAMENTARIO SOBRE BIOÉTICA

27 de setiembre de 2001

***PRESIDENCIA DE LA CÁMARA DE REPRESENTANTES
DEL URUGUAY
UNESCO-MONTEVIDEO***

Presentación

La Unión Interparlamentaria Mundial, es una de las organizaciones internacionales más antiguas, fundada en el siglo XIX, y la UNESCO es heredera del Instituto Internacional de Cooperación Intelectual, creado en el período inmediato a la Primera Guerra Mundial, en la época de la Sociedad de las Naciones.

Ambas instituciones tienen muchos años de cooperación, de manera que era natural que la Bioética y el Genoma Humano, en tanto conocimientos científicos y hechos sociales a la luz de los principios de los Derechos Humanos, pasaran a formar parte de los temas priorizados en sus relaciones de intercambio y cooperación.

El Director General de la UNESCO ha subrayado el papel trascendente y complejo de los parlamentarios y de los Poderes Legislativos en la realización de avances humanísticos en diferentes dominios como los de la UNESCO, en sus países y en los ámbitos regional y mundial. A su vez, Parlamentos nacionales y regionales van incorporando a sus agendas de información y decisión temas de Bioética, Ética del conocimiento científico y la tecnología, así como Derechos Humanos y Genoma Humano, con la cooperación de la UNESCO y otras entidades especializadas.

En la esfera de actuación de la UNESCO se ha avanzado también en la difusión de estos temas, mediante las Comisiones Nacionales de cooperación con la UNESCO y especialmente, de los Comités Intergubernamentales en Ética del conocimiento científico y de la tecnología y en Bioética, los cuales, pese a ser de reciente creación, han adelantado estudios de base de muy alto nivel, actualidad y sentido de anticipación y prospectiva, ya que encaran hechos y principios normativos para el análisis transdisciplinario de fenómenos centrales al desarrollo y la seguridad de «todo el hombre y todos los hombres», tales como agua, ecosistemas naturales y espacio exterior.

Sin embargo, hay un desfase entre dichos adelantos y las agendas vigentes y la energía social activa y propulsora actuante en cada país, incluidos los órganos Legislativos de los Gobiernos Locales, Municipalidades, Intendencias, aunque también los mecanismos regionales como el MERCOSUR. También en la UNESCO y en sistema de las Naciones Unidas existen limitaciones, sobre todo en materia de financiamiento ordinario. De allí que sea importante que el Director General de la UNESCO con el apoyo del Consejo Ejecutivo y de la Conferencia General, haya otorgado mayor importancia relativa a estos temas, de manera que, al menos, compensen en medida importante, los escasos recursos de que hasta ahora han dispuesto, sobre todo los asignados para actividades fuera de París o centralmente definidas y realizadas.

Conscientes de todo lo enunciado, el Presidente de la Cámara de Representantes del Uruguay, en una acción de continuidad e innovación, durante el 2001, ha cooperado con la UNESCO en asuntos de cultura de paz y modernización del Poder Legislativo, así como gestión de las transformaciones sociales(MOST), seguridad humana en democracia y bioética. Su equipo de asesores, con la especial dedica-

ción de la Dra. Beatriz Otero ha atendido de manera continua la planeación, ejecución y seguimiento de cada una de las acciones aludidas.

La decisión del Presidente de la Cámara de Representantes, señor Gustavo Penadés, de realizar el seminario internacional de parlamentarios estipulado por la Conferencia General de la UNESCO en 1999, en condiciones materiales restrictivas y en un período especialmente inseguro e inestable en la región, contó con el decidido concurso de los órganos de asesoramiento y apoyo del Poder Legislativo del Uruguay, así como con el respaldo de la Comisión Interparlamentaria del MERCOSUR, la Comisión Nacional para la UNESCO y del profesor Héctor Gros Espiell.

La presente edición incluye textos básicos sobre Bioética y Genoma Humano de la UNESCO y del sistema de las Naciones Unidas, toda vez que fueron conocidos o en su caso, como es el de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, hechos suyos por la Asamblea General de las Naciones Unidas, junto con las transcripciones de las presentaciones y del diálogo posterior a las mismas. Dichos textos requieren de más difusión, estudio y aplicación al igual que aquellos directamente vinculados como los de Ética del conocimiento científico y la tecnología, pues ésta constituye «prioridad principal» en el Programa para el sector Derechos Humanos, Ciencias Sociales y Humanas, aprobado por la Conferencia General de la UNESCO para el bienio 2002-2003, en el marco de la Estrategia a plazo medio 2002-2007.

Cabe destacar, finalmente, que el Seminario se realizó instrumentando un dispositivo típicamente parlamentario de información y predecisión, como es la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes, la cual tiene un proyecto de Ley sobre la creación y estatuto de la Comisión Nacional

de Bioética. El Presidente de la Comisión de Salud, señor Diputado Eduardo Chapper, condujo el seminario con la asistencia del Especialista de Programa de la UNESCO, Sector Derechos Humanos, Ciencias Sociales y Humanas, señor Manuel Bernales Alvarado. El Dr. Héctor Gros Espiell distinguido jurista y maestro universitario, miembro del Comité Intergubernamental de Bioética hizo la exposición central y recomendó algunas medidas en relación a la futura legislación y rol del Parlamento en Bioética y Genoma Humano.

Es de esperarse que las nuevas autoridades de la Cámara de Representantes y del Poder Legislativo den continuidad a los impulsos efectuados en la actualización de la agenda pública nacional y mercosureña en materia de Bioética y Genoma Humano, así como de Ética del conocimiento científico y la tecnología, en el marco de la vigencia de los Derechos Humanos, encarando estos temas desde una perspectiva estratégica propia, no calco ni copia de otras decididas en instancias hegemónicas de poder, en el desigual proceso de la mundialización.

Manuel Bernales Alvarado,
Coordinador editorial

**SEMINARIO REGIONAL INTERPARLAMENTARIO
SOBRE BIOETICA**

27 de setiembre de 2001

Presidencia de la Cámara de Representantes del Uruguay

UNESCO- MONTEVIDEO

SEÑORA MODERADORA.- Damos por comenzado el acto.

La apertura del evento estará a cargo del Presidente de la Cámara de Diputados, señor Gustavo Penadés.

Posteriormente, se desarrollará el siguiente programa: «Palabras del representante del Director de la UNESCO en Montevideo, señor Manuel Bernales; Conferencia a cargo del doctor Gros Espiell; Palabras del Presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, señor Diputado Jorge Chápper; Presentación de la UNESCO por el señor Manuel Bernales; Taller de diálogo presidido por el señor Diputado Jorge Chápper».

SEÑOR PRESIDENTE DE LA CAMARA DE REPRESENTANTES.-

Señor Subsecretario del Ministerio de Educación y Cultura, señor Presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados, señores legisladores que nos visitan, autoridades nacionales; señor ex Canciller de la República y experto en el tema de la bioética, doctor Gros Espiell, señores representantes de la UNESCO: lo primero que debemos hacer es agradecer a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados por haber patrocinado esta iniciativa, que nació en las oficinas de la UNESCO acreditadas en nuestro país. También dedicamos un agradecimiento especial al señor Bernales, por la posibilidad que nos ha brindado de que hoy en el Parlamento Nacional se discuta este tema con la presencia de visitantes extranjeros y académicos uruguayos.

El tema que nos convoca en el día de hoy tal vez sea una de las interrogantes que más inquietudes nos despierta, no sólo a nosotros sino a muchos ciudadanos: la bioética. Realidades como la manipula-

ción genética, la existencia potencial de supermercados de órganos y la clonación humana son algunos de los hechos que se presentan ante nuestra consideración y que, de alguna forma, obligan a un replanteo total de nuestras ideas sobre el proceso biológico y sobre el significado de la palabra vida y de la palabra muerte.

La fuerte interrelación entre la ciencia básica y el poderoso complejo industrial, y la incidencia de las nuevas técnicas en la vida de las sociedades, son algunos de los temas que nos llaman poderosamente a la reflexión y nos conducen inmediatamente a la consideración del rol que debe jugar el Estado en estas áreas. ¿Debe poner límites? ¿Cuáles? ¿Cómo armonizar desarrollo científico y derechos humanos?

Estas son, en definitiva, algunas de las múltiples preguntas que nos debemos plantear y, sobre todo, hacer el intento de contestar. Las respuestas serán, por supuesto, variadas, y estarán mediatizadas por las concepciones filosóficas, éticas y hasta religiosas de cada uno. Pero si esto es así, de lo que sí estoy seguro es de que en un Estado democrático esas respuestas deben ser buscadas entre todos, absolutamente todos los actores. Estoy convencido de que éste es el ámbito adecuado para comenzar a hacerlo: la Casa de los Representantes del pueblo, éste es el lugar idóneo.

A todos ustedes les reitero mi agradecimiento por vuestra presencia y felicito a los organizadores por el calor que han puesto en la realización de este evento; a las delegaciones de legisladores de América que nos acompañan les doy cordialmente la bienvenida a esta tierra amiga y agradezco especialmente a quienes hoy nos dedicarán su tiempo para correr el velo de uno de los temas fundamentales que la humanidad y el Uruguay -que es el país en que nos tocó gobernar- tienen por delante. Nos animan el espíritu y la expectativa de que esta Conferencia nos brinde elementos para establecer claros parámetros que nos permitan vivir en una sociedad mejor.

Muchas gracias y bienvenidos sean todos.

SEÑORA MODERADORA.- Damos la palabra al representante del Director de la Oficina de la UNESCO en Montevideo, señor Manuel Bernales Alvarado.

SEÑOR BERNALES ALVARADO.- Señor Presidente de la Cámara de Representantes del Uruguay, señor Presidente de la Comisión de Salud

Pública y Asistencia Social de este Cuerpo, señor Presidente de la Comisión Nacional para la UNESCO y Subsecretario del Ministerio de Educación y Cultura, señor Vicepresidente del Comité Internacional de Bioética, damas y caballeros:

Asumiendo las declaraciones del Director General de la UNESCO, señor Koïchiro Matsuura y del Subdirector General para el Sector Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO, señor Pierre Sané, invoco a ustedes a unos instantes de recogimiento y meditación por las víctimas de diversas nacionalidades y culturas de los atentados terroristas perpetrados en y contra los Estados Unidos de América, así como por otras víctimas indefensas e inocentes por similares o comparables acciones en la vida de relación internacional.

Distinguidos participantes, el señor Miguel Angel Enriquez Berciano, nuestro Director en la Oficina en Montevideo, se encuentra realizando una misión en el exterior y me ha pedido que les exprese, cuando menos, dos conceptos centrales relacionados al presente Seminario.

El primero de ellos refiere a la vieja y fecunda relación de cooperación entre la UNESCO y el Poder Legislativo o si se quiere ¿por qué la Presidencia de la Cámara de Representantes del Uruguay y la UNESCO realizan esta Conferencia?

Para dar cumplimiento a decisiones de las instancias de gobierno de la Organización: tanto al mandato de los Estados Miembros mediante Resolución de la 29a. Reunión de la Conferencia General de la UNESCO, como a las decisiones relacionadas al estrechamiento de acciones relevantes con los parlamentos nacionales y regionales y la Unión Interparlamentaria Mundial, así como con órganos legislativos municipales.

También, en segundo término, para ejecutar del **Programa de Ética y Filosofía parte integrante del Programa del Sector Ciencias Sociales y Humanas del bieno 2000-2001, enmarcado en la Estrategia a Plazo Medio 1996-2001 en vigencia.**

No menos importante, quiero agregar, para realizar las acciones descentralizadas del plan de trabajo de la Oficina en Montevideo (regional para Ciencias Exactas y Naturales y "Cluster" MERCOSUR+Chile, en los otros cuatro campos de acción del Programa General de la UNESCO), incluidos los Institutos especializados y las Comisiones Nacionales para la UNESCO, en sus casos, así como en cumplimiento del Programa de Ciencias Sociales y Humanas, antes citado, del cual

soy responsable técnico en el ámbito de acción de nuestra Oficina en Montevideo.

No hay que olvidar que también estamos obligados a buscar y lograr articulación con las actividades de los Comités Intergubernamentales de Bioética y de Ética del Conocimiento Científico y Tecnologías, (contamos para ello con la asistencia profesional del abogado señor Héctor Gros Espiell, miembro de dichos Comités).

Amable audiencia:

Ponemos especial cuidado en tener sentido de perspectiva hacia atrás y hacia adelante. Hacia atrás, porque en Uruguay, en el Palacio Legislativo, mediante la decisión legal correspondiente, se autorizó y se realizó la Conferencia General de la UNESCO en 1948, que luego dio origen a la creación -en una sucesión de acontecimientos- de la Oficina Regional para América Latina y el Caribe, cuya sigla en español es ORCYT, en la cual servimos como funcionarios públicos internacionales. Ese es un hito importante, -no es solamente una cuestión de protocolo y buena memoria- sino una cuestión sustantiva de vinculación y de servicio con el país y con la región al haberse tratado de un acontecimiento no sólo regional sino, mucho más aún, mundial, contemporáneo con la creación de la Oficina Regional en Cultura, en La Habana.

Las funciones de la ORCYT para toda América Latina y el Caribe en el dominio de ciencias exactas y naturales, se han visto enriquecidas con nuevas responsabilidades y desafíos y, por supuesto, con problemas que resolver en el orden subregional, a partir de abril de 1999, año cincuentenario de su creación. Es así que para los otros campos de UNESCO como educación, cultura, ciencias sociales y humanas -sector en el cual trabajo-, así como comunicación e informática, esta Oficina tiene ahora la responsabilidad de atender a los países que integran el MERCOSUR y a Chile. Hay una Oficina Regional en Educación con sede en Santiago de Chile y una Oficina Nacional en Brasil con un mandato especial.

Saludamos que la Presidencia de la Cámara de Representantes, en un excelente acuerdo interpartidario y en una estrecha coordinación con los otros Parlamentos y con la Comisión Interparlamentaria del MERCOSUR -cuyo Presidente pro t mpore nos honra tambi n con su presencia-, haya decidido abocarse a esta primera Conferencia, cumpliendo una decisi n de los Estados Miembros de UNESCO a trav s de la resoluci n respectiva de la Conferencia General.

En aras de escuchar la presentación de nuestro distinguido académico uruguayo y latinoamericano, y Vicepresidente del Comité Internacional de Bioética -uno de los dos instrumentos del Programa de Ética de la UNESCO cuyo tema más importante es la Ética del conocimiento científico y tecnología-, con la anuencia del señor Presidente de la Cámara de Representantes, voy a dejar para después la presentación que habíamos diseñado inicialmente, pues el doctor Gros Espiel tiene obligaciones que cumplir.

Termino invitando a todos a poner lo mejor de nuestros esfuerzos no sólo en un evento como éste, sino en nuestra dura, complicada y a veces incomprensible tarea diaria, en temas muy difíciles a los cuales no debo referirme en este instante. Vamos a continuar esos esfuerzos, trabajando también con la academia; así nos lo ha hecho saber el señor Presidente de la Cámara de Representantes y habrá una próxima actividad con la Universidad de la República: un primer Foro Nacional sobre Ética del conocimiento científico y la tecnología.

Es todo cuanto quería expresar, con nuestros cordiales saludos y agradecimiento por honrarnos al permitirnos, nuevamente, realizar un **Seminario para América Latina y El Caribe entre la UNESCO, la Cámara de Representantes del Uruguay y distinguidos parlamentarios y técnicos de Poderes Legislativos.**

SEÑORA MODERADORA.- A continuación, invitamos al doctor Gros Espiel a realizar su exposición.

SEÑOR GROS ESPIELL.- Señor Presidente de la Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, señor Presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, señores Representantes de Parlamentos de países hermanos, señoras y señores:

Mi intervención de hoy constituye -por lo menos la diseñé así- un planteamiento de carácter general sobre los problemas vinculados con la bioética, en el marco -retomando la terminología de la UNESCO- de las ciencias humanas, la filosofía y la ética de las ciencias y de las tecnologías.

En primer lugar, en cuanto al concepto mismo de bioética. Realmente es curioso, muestra el atraso del lenguaje respecto de los nuevos conceptos, que el diccionario de la Real Academia Española no registró

la palabra «bioética». Sin embargo, hay que señalar que la edición de este año incluyo dicha palabra. Hubo un atraso de la cristalización idiomática de un concepto que ya es universal y esencial.

¿Cómo podría, si no definirse por lo menos conceptualizarse, la bioética en el mundo en que vivimos? Quizás la definición más amplia, pero más aceptable, es la de que se trata de la ética de la vida. Bioética, es decir, la ética de todo lo vital. La vida tomada desde el punto de vista ético constituye la esencia de la bioética, la raíz misma, el núcleo de lo que es la bioética.

Ya desde los años ochenta, la UNESCO comenzó a centrar su atención en esta asignatura en estado naciente y, primero tímidamente, luego con más esfuerzo, con más dinamismo, y actualmente con una consideración plena, general y universal, ha encarado los temas de la bioética.

El primer enfoque de la UNESCO sobre la bioética fue en cuanto al genoma humano, uno de los aspectos de la bioética y la elaboración de un instrumento internacional -como decía la primera resolución de la Conferencia General de la UNESCO- sobre el genoma humano y los derechos humanos.

El proceso de elaboración de este instrumento internacional fue largo; comenzó prácticamente en 1993 y terminó en el ámbito de la UNESCO con la adopción unánime -detalle más que importante en un mundo, en lo que se refiere a la UNESCO, de 187 Estados miembros de diferentes culturas, de diferentes tradiciones ideológicas y religiosas- de un documento que se llama «Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos».

Para no extenderme, no voy a señalar las complejas etapas de la elaboración de este documento, que fue hecho en el seno del Comité Internacional de Bioética, en base a un proyecto redactado por la Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética, que presidí durante muchos años. Pasó por todas las etapas hasta que la Conferencia General lo aprobó, por unanimidad, el 11 de noviembre de 1997.

No es un tratado internacional. Es una Declaración Universal adoptada por la Conferencia General. El calificativo de universal es muy especial. Tiene un sentido muy particular: Fue tomado, analógicamente, de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, para significar que va mucho más allá de un acuerdo entre Estados. No es un texto meramente internacional, sino que tiene el objetivo de cubrir el

mundo; es universal, atañe a todos: a los Estados, a las personas, y a todas las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

Posteriormente a su aprobación por parte de la Conferencia General de la Unesco, esta Declaración -que no es un tratado y, por tanto, no es «a priori» un texto obligatorio para los Estados-, obtuvo algo único, dado que no hay otro precedente en la vida internacional ni en el Derecho Internacional. Un año después, el 6 de diciembre de 1998, la Declaración de la Unesco fue ratificada y hecha suya por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Quiere decir que en relación a esta Declaración hay un primer acto, la adopción por la Conferencia General de la UNESCO, y un segundo acto, la ratificación por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Esto le da un carácter muy especial y permite que en el futuro se dé un proceso evolutivo -que ya ha comenzado- análogo al que sufrió la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que, no siendo un tratado, se reconoce hoy como una fuente de Derecho Internacional, en cuanto es aceptada por toda la comunidad internacional y por la práctica de los Estados, como una interpretación y prolongación de la carta de las Naciones Unidas.

Muy brevemente -porque hay otros puntos que quiero tratar aunque sea en forma sintética- quiero señalar que esta Declaración afirma principios esenciales respecto del genoma humano.

El tema del genoma fue ignorado durante muchos años en la ciencia y en la vida internacional. Las primeras apariciones del tema datan de 1954 y el plano o mapa general del genoma se terminó hace unos meses, lo que revolucionó toda la ciencia, toda la concepción del hombre y la concepción de la vida.

Esta Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano, se basa en algunos principios esenciales que quiero recordar, porque en torno a ellos se construye todo lo que actualmente se piensa sobre el genoma en el Derecho Internacional, con proyección sobre el Derecho Interno.

En su artículo 1º, se dice: «El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En un sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad». Quiere decir que además del carácter individual y universal del genoma, que muestra que todos los seres humanos tenemos una unidad esencial -esto significa la erradicación total del racismo, de la discriminación y de la exclusión, es la expresión de la humanidad. Es lo que nos une a

todos; es, en sentido simbólico, patrimonio común de la humanidad. Es, por tanto, expresión individual y expresión colectiva, sin que lo colectivo anule lo individual, ni lo individual le quite su expresión colectiva.

Otro principio fundamental es que todo individuo tiene derecho al respeto de sus derechos y de su dignidad, cualesquiera que sean sus características genéticas (Art. 2, a). De ninguna manera se puede, en base a las características genéticas del sujeto A y del sujeto B, hacer una discriminación o poner una mayor dosis de humanidad en uno respecto del otro o a la inversa. O sea que no puede haber discriminación en base a las características genéticas.

Otro principio fundamental: esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y a respetar el carácter único de cada uno y su diversidad (Art. 2, b). Es decir que los individuos son mucho más que sus características genéticas, dado que a éstas se suman los elementos culturales, sociales, familiares, históricos, etcétera. No se puede reducir el ser humano solamente a la genómica. Esta es esencial, en cierta forma determinante, pero no es excluyente de los otros elementos, sobre todo, culturales, psicológicos, humanos y sentimentales que integran la personalidad humana.

No voy a seguir con otros principios -a algunos de ellos me referiré después-, pero voy a aludir a la privacidad de los datos genéticos, tema fundamental. Mi genómica no puede ser divulgada sin mi autorización. Soy el dueño de la información de mi genoma. Tampoco puede ser utilizada para provocar ganancias pecuniarias. Después veremos la importancia enorme, inclusive política, de lo que significa este tema de la patentabilidad del genoma.

La Declaración tiene varios capítulos. Acabo de resumir el de los principios generales. Pero además, hay otro sobre las investigaciones del genoma humano, que nunca pueden realizarse sin el permiso de la persona involucrada, autorización libre, no condicionada y debidamente informada. Ha habido experiencias lamentables de genética de las poblaciones en las que no se informa a las personas sometidas a exámenes genéticos sobre las consecuencias que ello tiene. Por eso este permiso debe ser libre e informado.

En cuanto a las condiciones de ejercicio de la actividad científica. Suponen una especial responsabilidad. Esto refiere al difícil equilibrio entre el progreso científico, que se basa en la libertad de investigación - toda limitación de la libertad de investigación supone un retardo científico-, con la necesaria responsabilidad moral para evitar derivaciones negativas del progreso científico y tecnológico.

Hay capítulos relativos a la solidaridad, a la cooperación internacional en materia del genoma, a la promoción de los principios de la Declaración y a su aplicación.

A este respecto -antes de entrar a analizar muy brevemente otros puntos esenciales-, quiero señalar que la Declaración afirma la importancia de la creación en cada país de Comités de Ética independientes y pluridisciplinarios. Los países latinoamericanos -debemos reconocerlo con tristeza- estamos tremendamente atrasados en esta materia. En Europa, en Estados Unidos y en Japón ya se han creado hace años y han tenido una actividad muy importante. Sólo voy a citar dos, cuyos trabajos e informes son ejemplos: el Comité Francés de Ética y el Comité Italiano de Ética.

Creo que, como uruguayo, puedo permitirme criticar a mi propio país y decir que duerme en el Parlamento desde hace años -a pesar de que se han hecho todos los estudios previos-, el proyecto de creación del Comité de Ética. En lo personal, estuve unido al primer anteproyecto, hace ya varios años, cuando era delegado permanente ante la UNESCO. No sé si se habrán hecho las adaptaciones del caso con respecto a la integración del Comité porque, cuando se redactó, la Universidad de la República era en la realidad casi la única Institución y hoy existe un conjunto de Universidades privadas, que deben ser tenidas en cuenta. Esto no figuró en mi proyecto, por lo que supongo que ha sido mejorado, incluyéndolas. De todas maneras, urge la consideración del tema en el Plenario de la Cámara de Representantes y luego del Senado.

¿Cuáles son los problemas actuales más acuciantes en esta materia, desde el punto de vista de la consideración jurídica e internacional? Hay que reconocer que el tema de la bioética, impulsado de una manera realmente magnífica por el ex Director General de la UNESCO, don Federico Mayor Zaragoza, continúa siendo objeto de la consideración prioritaria del actual Director General.

En el proyecto de Presupuesto y en el Programa de Bioética, -«Prioridad y Perspectivas» de la UNESCO para el próximo bienio -documento sumamente importante-, que va a ser considerado por el Consejo Ejecutivo en la sesión que se abre dentro de pocos días, se da al tema bioético la primera prioridad en la acción de este Organismo. Además, en el marco de un presupuesto de austeridad, son los programas de bioética el único caso en el que se duplican los fondos asignados.

¿Cuáles son, hoy en día, los grandes temas pendientes en la materia relativos a la Bioética? En primer lugar, el problema de la

patentabilidad de las cuestiones vinculadas con la genética y la bioética. El artículo 4° de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece: «El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a ganancias pecuniarias». Esto fue lo máximo que se pudo obtener en aquel momento. Si hubiéramos intentado avanzar más, no hubiera habido Declaración. No hay que ser muy perspicaz para darse cuenta de los enormes y fabulosos intereses económicos que se juegan en el ámbito de la industria farmacéutica vinculada con el genoma.

El principio es que el genoma en sí, en su estado natural, no puede dar lugar a ganancias. Al no poder dar lugar a ganancias, no puede haber «brevets» ni patentes sobre el genoma en sí mismo. Pero la cuestión de si puede haber patentes sobre aplicaciones de la genómica es una cosa distinta.

El tema está abierto. La UNESCO le ha dedicado una especial atención. El año pasado se realizó una reunión sumamente importante sobre ética, propiedad intelectual y genómica. Luego, se llevó a cabo una reunión del grupo de trabajo especial sobre este tema de la Comisión Internacional de Bioética. Finalmente, hace pocos días, en el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se adoptó por unanimidad una Declaración sobre la patentabilidad del genoma humano, fechada el 14 de setiembre.

Como este texto es tan reciente y todavía no ha circulado, voy a leerlo, traduciéndolo del francés, porque es sumamente importante. Dice lo siguiente: «La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre afirma en el artículo primero que: 'El genoma humano (...), en sentido simbólico, es el patrimonio de la humanidad'. Además, el artículo 4 estipula que: 'El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a ganancias pecuniarias'.- Los progresos rápidos de la genómica, así como las investigaciones para sus aplicaciones farmacéuticas y otras, han dado lugar a un debate mundial sobre el sentido de estas disposiciones. Gobiernos y organizaciones no gubernamentales han expresado la preocupación de que la no patentabilidad del genoma humano pueda frenar la investigación científica y, además, conducir a la monopolización de importantes nuevos conocimientos científicos. Hay el temor, en efecto, de que tal patentabilidad pueda privar a numerosas poblaciones del mundo de los beneficios de la terapéutica, cuyo desarrollo se funda en los conocimientos sobre el genoma humano.- A fin de esclarecer esta cuestión y de contribuir al desarrollo ulterior de un sistema justo de propiedad intelectual relativo al genoma humano,

la CIB llama la atención del Director General sobre la opinión siguiente: (1) La CIB, habiendo examinado esta cuestión, considera que existen sólidas razones éticas para excluir al genoma humano de la patentabilidad; (2) Recomienda además que en su examen del Acuerdo ADPIC, la Organización Mundial de Comercio (OMC), precise que el genoma humano no es patentable, sobre las bases de las disposiciones 27(2), en razón de consideraciones de interés público que están enunciadas, en particular del orden público, la moral, la protección de la salud y la vida de las personas».

Este texto ya ha sido enviado al Director General -quien creo lo remitirá al Consejo Ejecutivo y a la Conferencia General- y puede dar lugar a una nueva declaración de la UNESCO, eventualmente de las Naciones Unidas, sobre este tema esencial, que enfrenta intereses económicos y políticos que no pueden ser dejados de lado.

En su informe al Consejo Ejecutivo, el Director General destaca tres o cuatro prioridades absolutas dentro del problema relativas a la bioética.

En primer lugar, la evaluación de la puesta en obra de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Este tema es cada día más importante. La Declaración se ha transformado en la base ineludible, a nivel internacional e interno, para considerar los problemas tan serios de la relación entre la genómica y los derechos humanos. El tema ya ha sido considerado por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, la que ha emitido un documento especial muy importante.

A este respecto, se ha replanteado la cuestión de estudiar si se está ya en una etapa en que sea posible pensar en pasar de una Declaración a un convenio internacional. Es un tema que será objeto de consideración especial por el Comité Internacional de Bioética el año próximo.

En materia de derechos humanos se pasó, como se sabe, de la Declaración Universal de 1948 a los dos Pactos de derechos humanos de 1966. ¿Se puede pasar ya de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos a un instrumento universal de tipo convencional, es decir, de un tratado? Se trata de un tema muy difícil, porque todo lo relativo al genoma humano y a la bioética afecta elementos vinculados con la religión, la filosofía y la ética en sus diversas expresiones históricas, regionales y nacionales. De todas maneras, se empezará el estudio. Es más fácil encarar la cuestión en el ámbito regional, porque hay tradiciones comunes. En ese sentido, Eu-

ropa ya nos ha sacado ventaja, por cuanto existe el Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos -basado en los mismos principios que la Declaración-, que ya es un Tratado que funciona en el marco del Consejo de Europa.

En cambio, en América Latina, no tenemos nada como sistema regional. En la reciente Asamblea General de la OEA celebrada en San José de Costa Rica, Uruguay planteó la necesidad de que dentro del sistema interamericano se empezara a estudiar la posibilidad de concretar un convenio regional en la materia. También hay una iniciativa de Costa Rica para que el tema se estudie en el Comité Jurídico Interamericano. Pero, por el momento son nada más que iniciativas.

La segunda prioridad, fijada por el Director General, es la necesidad de elaborar un instrumento internacional sobre los datos genéticos. Es decir, desarrollar, en un instrumento internacional -se dice nada más que «instrumento»; después analizaremos si puede ser una declaración o un tratado-, todo lo relativo al carácter confidencial de los datos genéticos, cómo se manejan, qué es el conocimiento informado y libre. Sería un desarrollo de los principios que figuran en los artículos 5º, 6º, 7º, 8º y 9º de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Esta propuesta del Director General comenzó a ser estudiada por el Comité Internacional de Bioética en la reunión que acaba de terminar y el debate continuará, para analizar cómo puede elaborarse ese posible instrumento internacional y cuál sería su forma y estructura.

La tercera prioridad que fija el Director General, consiste en la posibilidad de elaborar un instrumento universal sobre la bioética. Ya no se trata de un instrumento sobre el genoma humano y los derechos humanos, ni sobre los datos genéticos, sino que el Director General nos plantea la cuestión de que estudiemos la posibilidad de hacer un instrumento internacional general sobre la bioética. Es decir, sobre la ética de la vida y la ética de las ciencias de la vida. Sin duda, en la eventual elaboración de un proyecto en la materia, ha de intervenir el Comité Internacional de Bioética, pero también el Comité Internacional de Ética de las Ciencias. Será un trabajo conjunto muy interesante, importante y difícil.

Pasemos ahora a analizar otros problemas, además de los que se plantean en el documento citado del Director General, es decir, su informe al Consejo Ejecutivo.

La primera cuestión tiene que ver con la clonación humana. Se trata de un tema en el que hay muchas confusiones y en el lenguaje

general, a veces, no es adecuado. Para poder considerar el tema hay que hacer algunas distinciones preliminares. En primer lugar, debe distinguirse la clonación humana de la animal. Por el momento no existe ningún instrumento internacional que prohíba la clonación animal. Es decir, la clonación animal está al margen del Derecho, es absolutamente libre, por lo menos hasta hoy.

En segundo término, en la clonación humana, también hay que hacer una distinción sin la cual no se comprende nada. Hay que distinguir entre la clonación humana con fines reproductivos y la clonación humana con fines no reproductivos. Es decir, que debe distinguirse entre aquella dirigida a crear un ser humano igual, un clonado, de la clonación humana dirigida a crear tejidos u órganos y no otro ser humano. En un mañana, quizás no lejano, será posible no sólo clonar tejidos sino órganos. De esta manera, se suprimiría toda posibilidad de rechazo, porque los diferentes órganos estarían creados en base al propio organismo. Así, se podría crear un hígado, un páncreas, etc. No sé qué podrá pasar en diez o quince años, a este respecto. Lo importante es comprender que abre posibilidades terapéuticas enormes.

Concretándonos al problema de la clonación humana con fines reproductivos, debo decir que en los primeros proyectos de Declaración Universal sobre Genoma Humano, no se decía nada al respecto. Incluso, el Director General de aquella época, ante una consulta, elaboró un informe diciendo que estaba implícitamente prohibida la clonación humana con fines reproductivos, porque era contraria a la dignidad humana y al principio de individualidad propia e intransferible de cada ser humano. Y esto sin necesidad de un texto expreso de la Declaración. Pero en la última etapa, en la reunión de expertos gubernamentales que estudiaron el proyecto final, a propuesta de la delegación alemana y de algunas otras, se incluyó un artículo especial sobre la clonación humana con fines reproductivos. Me refiero al artículo 11 que dice que “las prácticas que son contrarias a la dignidad humana, como el clonaje con fines de reproducción de seres humanos, no deben ser permitidas”. Esto ya se aprobó y está vigente. Es decir que la Declaración de la UNESCO proscribía expresamente la clonación humana con fines reproductivos.

Ahora bien, la proscripción de la clonación humana con fines reproductivos ha seguido dos líneas: Derecho Interno y Derecho Internacional. En el derecho interno ya hay algunas Constituciones, muy modernas, que tienen un artículo especial prohibiendo la clonación humana con fines reproductivos. A mi entender, el mejor ejemplo es la nueva Constitución suiza de 1999 y la de Ecuador -aunque existen otras- que tiene un artículo especial prohibiendo la clonación humana con fines

reproductivos. En la Constitución uruguaya no se especifica nada. Pero partiendo de los principios generales de naturaleza constitucional de la dignidad, de la individualidad humana, podría deducirse que este tipo de clonación está implícitamente prohibida. Existen muchos países que no tienen aún normas constitucionales, pero sí legislativas prohibiendo la clonación humana con fines reproductivos. En Europa son varios los países que tienen normas al respecto. En Uruguay todavía no existe una legislación proscriptiva de la clonación humana con fines reproductivos.

En el Derecho Internacional, la Convención Europea sobre Biomedicina prohíbe la clonación humana con fines reproductivos.

¿Podría elaborarse un texto internacional convencional general para prohibir y sancionar la clonación humana con fines reproductivos?

Con fecha 10 de agosto de este año, Francia y Alemania presentaron al Secretario General de Naciones Unidas un proyecto de resolución para que este tema se incluyera en el temario de la Asamblea General de Naciones Unidas de este año, cuyas sesiones debieron haber comenzado pero se postergaron por quince días como consecuencia de los actos terroristas del 11 de septiembre. Es decir que va a ser considerada por la Asamblea General de Naciones Unidas la eventual elaboración de un convenio internacional multilateral por el cual se prohíba la clonación humana con fines reproductivos. La UNESCO ya ha enviado una carta al Secretario General apoyando este planteamiento francoalemán y diciendo que está dispuesta a contribuir en los estudios para proyectar este convenio.

La otra cara del asunto es la clonación humana con fines no reproductivos. Es uno de los grandes e inacabados debates actuales. El grupo de trabajo especial del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO sobre este tema -del cual formé parte-, no ha podido llegar a una conclusión unánime, a una determinación final. Nos dividimos en un tema que era más específico, porque trataba de la utilización de células madres embrionarias para la clonación con efectos no reproductivos. El informe es muy interesante e ilustrativo.

¿Cuál es el problema esencial? Nadie duda de que la clonación humana con fines no reproductivos abre grandes perspectivas a la terapéutica y a la medicina. La creación de tejidos y de órganos por clonación significa una perspectiva extraordinaria en el futuro de la medicina. En esto hay unanimidad. Ahora bien, ¿qué células pueden utilizarse para clonar con fines no reproductivos? Aquí viene la gran división. Esto está unido al origen de la vida y desde cuándo se considera que la vida está

protegida por el Derecho. Una posición sustenta que la vida comienza con la concepción, es decir, con la fecundación del óvulo por el espermatozoide. Habría vida desde este momento, y de utilizarse una célula fecundada se estaría haciendo una manipulación genética sobre una vida que ya existe y que tiene derechos. Otra posición estima que el derecho a la vida recién está protegido a partir del momento en que el óvulo fecundado se implanta en el útero, seis, ocho o nueve días luego de la fecundación. Estas teorías sostienen que hay vida recién cuando aparece en el feto el origen del sistema nervioso. Este tema enfrenta concepciones religiosas, filosóficas y jurídicas muy diferentes. Es un tema de apasionante discusión actual.

Quiero recordar que el artículo 4º de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, al referirse a la defensa del derecho a la vida dice que la vida se protege, en general, desde la concepción. Hay un interminable debate jurídico sobre qué quiere decir «en general». Si eso supone la posibilidad de que el derecho interno, en ciertos casos excepcionales, pueda exceptuar la protección del derecho a la vida después de la concepción. El debate y las posiciones son muy diversas. Recientemente, un excelente fallo de la Sala Constitucional de la Corte de Justicia de Costa Rica agregó un elemento nuevo y muy importante al debate. Dice que el hecho de prohibir la Convención la ejecución de la pena de muerte en mujeres embarazadas, no halla razón en un humanitarismo genérico, sino en que hay una vida dentro de la mujer embarazada, distinta de la vida de esa mujer. Por lo tanto, si una mujer embarazada fuera ejecutada, se estaría también afectando el derecho a la vida del feto que está en la mujer. Es un argumento que no se había esgrimido hasta ahora, a mi juicio, sumamente importante.

Frente a estas posiciones con respecto a la posibilidad de emplear células madres embrionarias para clonar con fines no reproductivos, está la concepción muy interesante que acaba de ser difundida por la Iglesia Católica en el sentido de que no se opone en abstracto y en general a la clonación humana con fines no reproductivos, siempre que se haga con células adultas, no embrionarias. Es un nuevo enfoque del tema y aunque todavía no puede hacerse científicamente, quizá, con el progreso científico y tecnológico pueda realizarse.

Estos son los temas pendientes más importantes.

No hay que cambiar ni pensar en modificar ninguno de los principios de esta Declaración que siguen siendo absolutamente válidos. Pero hay temas que requieren un más amplio desarrollo normativo de estos principios, como la eventual elaboración de una convención sobre la

confidencialidad de los datos genéticos, el almacenamiento, la distribución y el uso de esos datos, la preparación de una convención proscribiendo la clonación humana con fines reproductivos, la redacción de una convención internacional sobre bioética y el tema muy delicado y sensible, política y económicamente hablando, de la patentabilidad de las utilidades en base al genoma humano que en sí mismo no puede dar origen a ganancias pecuniarias, como ya está reconocido.

Agradezco mucho la posibilidad que me han dado de poder dirigirme a ustedes en estos momentos. Quizá lo más importante de esta reunión de parlamentarios latinoamericanos sobre el tema sería que se llegara a la conclusión de que, Latinoamérica debería promover la creación de comités de ética independientes y multidisciplinarios en cada país latinoamericano e impulsar la idea de que, teniendo en cuenta nuestras realidades, nuestras tradiciones y nuestros problemas económicos, sociales y culturales, se pudiera elaborar un documento convencional latinoamericano sobre los problemas de la bioética y la genética, que respeten los principios generales de carácter universal, pero agreguen criterios regionales de especial interés e importancia para América Latina.

Muchas gracias.

SEÑOR BERNALES ALVARADO.- En esta breve intervención, señor Presidente, quiero únicamente recalcar y presentar, en su caso, algunos aspectos que contribuyan a contextualizar la exposición que ha hecho el profesor Gros Espiell.

Inicialmente, al diseñar este encuentro, habíamos previsto seguir un razonamiento deductivo, es decir, de lo general a lo particular. En este caso hemos ido primero a los temas centrales a los cuales queríamos llegar. En consecuencia, les pido ahora un poco de atención para ver los temas que están relacionados y otros que son de carácter más general y que, como dije, constituyen el contexto.

En primer lugar, si bien esta actividad se ubica en el Programa de Ética y Filosofía de la UNESCO, es, de suyo y por su naturaleza, una actividad que puede definirse en términos de intersectorialidad. Vale decir, tiene que ver con responsabilidades normativas y de gestión de otros sectores de la UNESCO, por su multidisciplinariedad y por el esfuerzo de transdisciplinariedad, que es fácil de expresar, pero difícil de realizar. Hablo de intersectorialidad, porque hay aspectos que atañen al progra-

ma de educación, que no se confunde con la noción de escuela, por muy importante que sea la escuela dentro de la actividad de educación de los seres humanos, las sociedades y los Estados.

Se trata de la educación en todas sus formas y niveles y, en consecuencia, desde la educación en ciencias exactas y naturales -en los temas específicos- hasta la educación en ciencias sociales, filosofía y ética, para poder desarrollar de manera completa y no distorsionada estos delicados planteamientos con otro sector, por ejemplo, con el sector ciencias. En los últimos años se ha desarrollado la línea de trabajo de ciencias de la vida, ciencias del agua, ciencias relativas a las formaciones geológicas y otras afines, ya no con un enfoque hipersectorizado sino más bien holístico, vale decir, de conjunto o sistémico, si me permiten emplear este barbarismo.

También cabe un papel al sector de la cultura, porque al identificar la noción de patrimonio común de la humanidad, en su sentido simbólico, como acota la declaración, estamos hablando del tema principal que los seres humanos en sociedad generan, que es su cultura o su civilización, dichas en términos generales ambas expresiones.

Por supuesto, también corresponde incluir al sector de la comunicación y la informática, porque gran parte de la aceleración de estos desarrollos y aportes del conocimiento científico sobre el tema que nos convoca es absolutamente inseparable de los adelantos en los sistemas de almacenamiento, procesamiento, comunicación y transmisión de datos mediante la electrónica y toda la aplicación de las matemáticas y de otras disciplinas.

En consecuencia este es un trabajo que no es únicamente para médicos, para científicos de la vida o para juristas, sino que es, definitivamente, un trabajo intersectorial. No es, entonces, casual, que en el sector ciencias sociales y humanas de la UNESCO esté ubicada la división y el programa de ética y filosofía y que la prioridad principal para el bienio 2002-2003 del programa de ciencias humanas de UNESCO sea el programa de ética del conocimiento científico y la tecnología o las tecnologías. Este otro programa es absolutamente inseparable del programa de bioética, como lo ha presentado el profesor Gros Espiell.

En una óptica de transdisciplinariedad -el tema de la multidisciplinariedad es evidente, no necesita explicación, se presenta por sí mismo- es mucho más delicado y complejo porque, ante todo, enfrentamos las formas tradicionales en las cuales aprendemos, enseñamos y practicamos nuestras profesiones; enfrentamos los cotos ce-

rrados y las perspectivas no sólo profesionales sino las estructuras rígidas en la academia y en los gremios profesionales o laborales.

Para nadie es un secreto -esto no es únicamente en algún país sino en muchos países del mundo y, por lo tanto, también en nuestra región- que estas barreras que se presentan impiden la integración de conocimientos, dejando atrás algunos principios científicos hace tiempo mostrados, encontrados o demostrados, que señalan a la incertidumbre y la complejidad como un dato fundamental, no solamente en las ciencias físicas -léase Heisenberg- sino también en otras disciplinas del conocimiento, y no sólo en los microcosmos sino también en el macrocosmos.

En consecuencia, la exigencia de transdisciplinariedad es algo por hacer; no es un dato de la realidad, es un reto que efectivamente tenemos. Si tenemos un paradigma científico rígido, mecanicista, biologicista o con cualquier otro «ismo», será muy difícil que enfrentemos estos problemas. Algunos de los países adelantados y otros en proceso de desarrollo están trabajando en base a un esfuerzo de modificar los sistemas académicos de facultades y carreras profesionales rigidamente establecidas.

Este también es un reto en la Universidad de la República y en otras instituciones del Uruguay y nuestra región, porque hay limitaciones para una eficiente formación profesional; muchas veces producimos profesionales hiperespecializados que no son capaces de trabajar en redes y sistemas de colaboración que hoy es esencial para el adelanto del saber.

Veamos que algunos países desarrollados y otros en vías de desarrollo están trabajando en base a centros multidisciplinarios cuyo paradigma es la complejidad, la totalidad y la integración de los conocimientos desde el punto de vista teórico, metodológico y en las aplicaciones técnicas.

Ahora bien, ¿Cuáles son las prioridades que se han establecido en la UNESCO? Y haré referencia a las palabras que sobre ello señaló el profesor Gros Espiell. En el sector de la educación, la “prioridad principal” es la Educación para Todos a lo largo de toda la vida. Esto rompe el enfoque escolarista, porque hoy en día -por así decirlo-, cuando terminamos una formación profesional -sobre todo en los países del Tercer Mundo-, tenemos -unos más, otros menos- aproximadamente alrededor de cinco o siete años de atraso respecto de los conocimientos de punta generados por la investigación y el desarrollo.

Si a esto unimos las limitaciones idiomáticas de una segunda o tercera lengua, las existentes en otras disciplinas que permiten tener un acceso a los medios potentes de la trasmisión, y otras formativas que todos estamos viviendo, encontraremos que, efectivamente, la educación no puede terminar con la formación profesional o con la escuela sino que es más bien ahí donde se pone en práctica la capacidad de seguir aprendiendo a lo largo de toda la vida y de seguir adaptándose a las flexibilidades, tanto del desarrollo del conocimiento como de su aplicación a través de la producción de sus mercados.

Esto había sido advertido ya hace mucho tiempo en "La tercera ola", cuando se hablaba de la combinación de productores y consumidores a la vez. Esta aproximación, en términos científicos, está siendo recogida por la Declaración de Dakar, -que retoma los compromisos no realizados de la de Jomtien-, la que subraya el imperativo de asegurar una educación para todos a lo largo de toda la vida como fundamento de verdadera igualdad entre los seres humanos y de posibilidad de existir como naciones con identidad y con vigencia de la democracia.

Esa es la prioridad principal; la "prioridad complementaria" en la educación es, nada menos, la transformación de los sistemas educativos. Este es un tema que figura en la agenda política no sólo de Uruguay sino también de todos países de América Latina y el Caribe, así como, en su caso, de los Estados Unidos de América.

La UNESCO tiene abiertas las comunicaciones con la Oficina Regional de Chile para establecer un foro virtual sobre este tema que es muy importante y en el cual las Comisiones Nacionales para la UNESCO y la Comisión Nacional de Uruguay también están empeñadas en alentar.

La prioridad en el sector ciencias exactas y naturales es la del agua y el ambiente. Hay previsiones muy claras de probables conflictos bélicos -ya no solamente conflictos domésticos sino bélicos- entre países de la región o entre distintas subregiones de un país, si no cuidamos de una manera previsora y eficaz el manejo del recurso agua. No hay país que pueda estar exento de esta situación, ni siquiera el Uruguay, porque el agua no respeta las fronteras políticas; el agua obedece a la interrelación de los ecosistemas y los ecosistemas que se pueden observar en el dominio territorial del Estado uruguayo están absolutamente relacionados con los ecosistemas del centro de América del Sur y, además, con el conjunto de cambios climáticos.

De manera que sería un error de percepción decir que no hay problema de agua, porque tenemos agua suficiente para regadío o para

consumo humano. Si percibimos, en base a un paradigma de complejidad y totalidad, que el agua no responde a las fronteras nacionales, debemos entender, en consecuencia, que el problema lo tenemos todos. Y esto demanda una muy compleja acción de investigación.

El agua es, entonces, parte fundamental de los ecosistemas. En Centroamérica y en Sudamérica los comités internacionales han identificado por lo menos dos probables conflictos por razón del agua, hacia el primer cuarto de este siglo. Eso es en términos de previsión y no de predicción; no estamos hablando al estilo de Nostradamus sino de previsiones, tendencias y grados de probabilidad de ocurrencia de escenarios no deseables.

La segunda prioridad en el Sector Ciencias, es la de la formación de capacidades, porque sin formación de capacidades propias lo que haremos por último, en el mejor de los casos, es preparar recursos humanos de primera línea para que vayan a trabajar en el primer mundo y quizás para que algunos de ellos, mediante redes de colaboración o un regreso migratorio, puedan volver a trabajar en los países que han hecho un esfuerzo gigantesco para preparar sus recursos humanos. Y no me refiero únicamente al Uruguay sino a Brasil, Perú, Costa Rica, Colombia; también a Nicaragua y Honduras que son de los países con mayores problemas de desarrollo y seguridad.

Entonces, la prioridad también se extiende al sector ciencias sociales y humanas, aspecto en el que seré breve: El Sector Ciencias Sociales y Humanas tiene una primera prioridad que es la de la ética de la ciencia o del conocimiento científico y la tecnología, y otras dos prioridades. Sobre la segunda, las transformaciones sociales y su mejor gestión, hemos estado trabajando acompañando a la Cámara de Representantes en gestiones anteriores -esperamos poder hacerlo posteriormente-, en lo que se refiere al mejoramiento del conocimiento científico de la problemática social y al mejoramiento del uso de ese conocimiento por los tomadores de decisiones de políticas de Estado. Ese es el Programa Gestión de Transformaciones Sociales, MOST, por sus siglas en inglés. Podemos adelantar que la Cámara de Representantes nos honra porque albergará en este mismo recinto, del 28 al 30 de noviembre próximos, el **Primer Seminario Internacional del Programa Gestión de Transformaciones Sociales de la UNESCO, que se realizará para América Latina y el Caribe.**

Hay otro tema de importancia definida que está unido al mejoramiento de la ciencia para la toma de decisiones y es el de los estudios de previsión y prospectiva, no solamente en los temas del genoma, la

clonación o el agua -a los que ya nos hemos referido- sino también -y este es un problema central que estamos viviendo y que sufriremos de una u otra manera en los próximos días- los de **la seguridad humana en democracia, tanto en democracia interna como internacional**. Porque en esta prioridad la UNESCO ha establecido la vigencia de los principios democráticos. No olvidemos que este año, por paradójico que resulte, no tiene menos importancia, sino por el contrario, pues en 1998 la Asamblea General de las Naciones Unidas, a propuesta de la República Islámica del Irán y del Director de la UNESCO, aprobó que el **2001** fuera el “**Año Internacional para el Diálogo entre las Civilizaciones**”.

Creo que no necesito hacer ninguna otra reflexión salvo presentar de manera objetiva los elementos de juicio que estamos viviendo y la necesidad entonces de reafirmar los principios de una ética universal. No puede haber una ética para unos y otra para otros. No hay seres humanos que sean iguales, pero unos sean más iguales que otros. No hay una ética mejor que otra; hay principios. Pero naturalmente, hay situaciones difíciles de resolver mediante estos principios porque ni siquiera los Pactos y la Carta de los Derechos Humanos tienen una interpretación igual en todos los Estados y pueblos; existen reservas jurídicas de los Estados y hay algunas situaciones límite, aunque se han reducido con respecto a las que existían hace solamente cuarenta años. Por ejemplo, hoy nadie acepta la esclavitud como un hecho natural; sin embargo existen situaciones de esclavitud evidentes o encubiertas.

Quiero subrayar que en Ciencias Sociales y Humanas la prioridad principal es la Ética de la ciencia y la tecnología, la segunda prioridad es el programa de Gestión de Transformaciones Sociales con actividades de previsión y prospectiva, y un esfuerzo por reconceptuar la seguridad humana con principios de ética y democracia. No puede haber una seguridad que sólo sirva a los intereses de quienes definen las políticas de Estado en un momento determinado y otra seguridad, de segundo nivel, para las personas que no concuerdan con quienes rigen el sistema político en cierto momento.

Señor Presidente de la Cámara de Representantes, damas y caballeros, permítanme una rápida digresión: ¿Qué antecedentes tiene la UNESCO en el campo científico y de bioética, inseparable del ámbito de la ética del conocimiento científico y la tecnología? Primero, con un estatus normativo, la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, aprobada en la 29a. Reunión de la Conferencia General de la Unesco, por unanimidad y que la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya en su 53o. Período de Sesiones.

Segundo, la creación y fortalecimiento del Comité Intergubernamental de Bioética, así como, tercero, en el mismo plano, el establecimiento del Comité Intergubernamental de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología.

Además, hacia atrás, podemos remontarnos al Instituto Internacional de Cooperación Internacional de la época de la Sociedad de Naciones, del cual la UNESCO es heredera y, en una concepción más clara de contribución a la paz, la seguridad y el entendimiento internacionales, como misión, es continuadora, a partir de su creación en 1945 y su legalización en 1946. Veamos dos “botones” de muestra de la vigencia de un paradigma del saber científico contemporáneo, prospectivo, actualizado, de complejidad, intersectorialidad y transdisciplinariedad, con que debe trabajar UNESCO y los decisores de “Políticas de Estado”:

El trabajo «**La Ciencia y los Factores de Inequidad**», de Charles Moraze y colaboradores, UNESCO, 1979, París, (en inglés); y la edición de los documentos de la «**Conferencia Mundial sobre la Ciencia**». UNESCO/ICSU, Budapest, 1999; conferencia en la cual, además, se presentó por vez primera el «**Informe Mundial sobre las Ciencias Sociales**», UNESCO, Budapest, 1999, (sólo en inglés y no está aún en línea).

Retomando el sentido de mis palabras antes de la digresión: En penúltimo lugar, la prioridad en el Sector Cultura es el fomento de la diversidad cultural. Infelizmente ni los Estados Miembros, ni el Secretariado de la UNESCO, ni la Asamblea, ni los órganos del sistema de Naciones Unidas, han tenido la capacidad de poner en práctica, con la fuerza y eficiencia que merecen, las conclusiones y recomendaciones de la Comisión Mundial de Cultura y Desarrollo que presidió Javier Pérez de Cuéllar.

El informe “**Nuestra Diversidad Creativa**” es uno de los menos conocidos pero probablemente sea uno de los mejores trabajos que se han hecho en los últimos cincuenta años, con esfuerzo internacional, intercultural y transdisciplinario, y se centra en la noción del valor de nuestra diversidad creativa, como reza el título del informe.

Diversidad del patrimonio es, entonces, la prioridad principal para el sector cultura. No se trata únicamente de conservar, y bien, los sitios de patrimonio cultural o natural, sino de valorar los distintos aportes que tienen las culturas. Pongo un ejemplo; mientras que hoy en nuestras Facultades de Agronomía estamos tratando de desarrollar enseñanzas sobre el policultivo, las civilizaciones mesoamericanas de México,

Centroamérica y la región andina-amazónica, más de mil años antes de la llegada de los españoles y otros europeos trabajaban planificadamente los distintos pisos ecológicos, manejaban el agua, realizaban policultivos con sistemas o métodos completamente naturales. Obviamente que se encontraban en otro estadio de la complejidad tecnológica, pero allí se encuentran principios. Hoy en día vamos a Machu Picchu a ver esas “obras de civilización”, como diría Georges Balandier y no de los extraterrestres, y paseamos junto a los pobres de esas tierras, que son los sobrevivientes del genocidio que se realizó en la colonización y en la conquista, al igual que ocurre con quienes sobreviviieron en las reservas de indios en los Estados Unidos de América.

Por último me refiero a la prioridad en el Sector Comunicación, Información e Informática. En este caso la prioridad consiste en esforzarse por poner los avances científicos y técnicos en informática al alcance del mayor número de personas, especialmente la información de dominio público. Y esto es muy importante. ¿Cuántos de nuestros trabajos de tesis universitarias de grado y posgrado sobre estos temas son conocidos por públicos de nuestros países que podrían aprovecharlos, así como también en el exterior y cuántos de ellos están a disposición de nuestras Universidades y de nuestros docentes?

Tenemos, por ejemplo, el caso de uno de los libros de la carrera de Farmacia y Química que recoge los trabajos del año 1953 de Salvador Moncada, un investigador hondureño que trabaja para Wellcome, en Inglaterra. Esos trabajos son conocidos por las redes de los países desarrollados y él dirige la División de Investigación y Desarrollo de Wellcome, que tiene que ver con los fármacos que se usan para ciertos males y que actualmente son de notoriedad. Sin embargo, esas informaciones no son conocidas por muchos de nuestros investigadores porque no hemos creado las capacidades tecnológicas para que la información de dominio público esté al alcance, por lo menos, de quienes la necesitan y la trabajan.

El otro elemento prioritario es el fomento de la libertad de expresión y la capacidad de comunicación. Ambos son caras de la misma moneda. La libertad de expresión muchas veces se enfoca desde el punto de vista de los derechos que tienen los editores o las empresas editoriales. La capacidad de información tiene que ver con los derechos de las personas; como en nuestros países hay muchos pobres y tenemos pocas capacidades, éste es el lado olvidado de la medalla. Estamos empeñados en realizar esfuerzos en ese sentido.

Señoras y señores, estas prioridades sectoriales están amarradas por dos ejes de trabajo muy importantes: el primero, la superación de la pobreza y, el segundo, esforzarse para que se empleen los medios técnicos y científicos para crear capacidades en sociedades del conocimiento. Aquí enfrentamos el tema fundamental de la brecha financiera y de la brecha digital. En ambas líneas, no podemos contentarnos con hacer más de lo mismo; debemos esforzarnos por desarrollar actividades creativas y con visión estratégica.

En lo que compete a nuestro tema de hoy, el visor estratégico ha sido señalado por el doctor Gros Espiell, y es una perspectiva principista y ética. Pedimos especialmente a los parlamentarios participantes y a los invitados especiales que, en su caso y en su momento, tanto en esta reunión cuanto en su función de legisladores, tengan en cuenta las otras dimensiones que hemos mencionado a la hora de tomar una decisión, de forma que se pueda tener una anticipación de cuáles serían los caminos de mejoramiento de una decisión legislativa.

La academia universitaria, las universidades del Uruguay y de países hermanos, estarán por demás contentas de prestar sus conocimientos y sus puntos de vista a través de mecanismos como el que utilizamos esta mañana: una sesión pública de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, así como en otras Comisiones. Por supuesto, la UNESCO enfrentará el reto de presentar las capacidades de información y profesionales que tenga sobre los temas que le sean sometidos por el Estado parte, ya que el Gobierno es uno solo y se expresa a través de distintos órganos y funciones.

Esto es lo que queríamos señalar como contexto, reiterando que este tema es inseparable de otros fundamentales; tal vez esto puede volver compleja alguna decisión de política pero, en todo caso, ayuda a establecer los fundamentos de la resolución y, también, la perspectiva del mejoramiento continuo en las decisiones que tomen los Estados miembros.

Concluyo con una cita del Director General de la UNESCO que aparece en la revista **“Fuentes”, de la UNESCO, No. 137, setiembre 2001, pág. 3:**

“La UNESCO está entrando en esta nueva década con una nueva mirada. Una mirada dirigida hacia los problemas actuales y el potencial que ofrecen las nuevas tecnologías, ya sea para resolverlos o para agravarlos seriamente. Dirigida también hacia la creciente presión sobre las organizaciones multilaterales obligadas a probar lo que son capaces de hacer en un contexto de competencia cada vez mayor. Esta situación ha

obligado a la UNESCO a tomar decisiones difíciles. **La Organización no puede actuar en todos los frentes.**

La UNESCO debe situarse nuevamente en la delantera con respecto a la educación, la ciencia, la cultura y la comunicación. Para ello debe reajustar su acción y hacer énfasis en los resultados y la transparencia.

*Algunos pensarán que son intenciones nobles que es imposible poner en práctica en una organización con un mandato tan amplio y dirigida por 188 gobiernos con sus propios problemas y necesidades. A estas voces les contesto: no tan rápido. Ya se han llevado cabo grandes cambios. La Organización no había estado nunca tan "lígera de equipaje". Un nuevo equipo directivo ha tomado las riendas se ha fijado un número limitado de prioridades claras. También ha emprendido un importante programa de descentralización. **La Organización está preparada para acoger socios mucho más diversificados. Necesitamos de todos.***

*La educación, la ciencia, la cultura y la comunicación- esenciales para el desarrollo humano y el crecimiento económico- constituyen nuestra materia prima. No obstante a pesar de los conocimientos y de las tecnologías que tenemos a nuestro alcance, muchos no disfrutan de sus beneficios. Peor aún, la pobreza aumenta en todo el mundo. **Para luchar contra este flagelo, la UNESCO posee una gran ventaja: un capital de expertos y de conocimientos acumulados durante sus 56 años de existencia, en campos cuya importancia vital es reconocida universalmente.***

*Desafortunadamente, tanto las reformas como la nueva energía que se apodera de la Organización se encuentran debilitadas por dificultades financieras. Por el tercer bienio consecutivo, el presupuesto ha disminuido en términos reales un 4,2%. Espero que los gobiernos considerarán de nuevo estas difíciles circunstancias. **La misión de la UNESCO sigue siendo tan importante hoy como lo ha sido siempre. Mis colegas y yo estamos haciendo todo lo posible por darle un nuevo impulso y fortalecer su papel de actor experimentado fiable en el contexto mundial".** (Destacados por MBA).*

Les agradezco la atención que me han brindado.

SEÑORA MODERADORA.- A continuación, escucharemos las palabras del Presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, señor Diputado Jorge Chápper.

SEÑOR CHAPPER.- En nombre de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, quiero manifestar nuestro agradecimiento a la Presidencia de la Cámara, al representante de UNESCO y a todos quienes nos visitan: la señora Senadora Xavier, los legisladores de los países hermanos y quienes participan en distintas actividades, que nos honran con su presencia.

Las reflexiones de este día tienen mucho que ver con el trabajo que estamos realizando en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. A principios de esta Legislatura todos los integrantes del Partido Nacional firmamos un proyecto que prevé la creación de la Comisión Nacional de Bioética. La iniciativa ha estado en la agenda de la Comisión desde aquel momento, y este año, contando con la buena voluntad de todos los miembros, esperamos poder presentarlo ante el plenario. Veremos si podemos.

La importancia de esta jornada radica en que, además de que los aportes nos enriquecerán a todos, servirá como un elemento más de información para el desarrollo de la tarea que está realizando el Parlamento uruguayo a través de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados.

Queremos plantear una serie de reflexiones; para ello, recurriremos a algunos conceptos planteados en el proyecto de creación de la Comisión Nacional de Bioética. Hay cosas que tenemos que tener muy claras; se ha hablado en forma particular pero nosotros queremos apuntar a un plano más genérico: la creación de la Comisión, entre cuyos fines estará la consideración de todos estos temas.

Vamos a hacer algunas puntualizaciones porque muchas veces se desdibuja o no se sabe dónde estamos o qué hacemos los legisladores.

Entendemos que el Estado es el que debe preservar la cohesión social; ésta es una linda expresión que implica una cantidad de preconceptos que aceptamos y reafirmamos, porque entendemos que abarcan aquello que hay que preservar siempre. Pero, además, la cohesión social no sirve si el Estado no garantiza la igualdad ante la ley. Estos son dos temas fundamentales sobre los que el Estado se funda. En base a esta idea, vamos a introducirnos en este tema.

Considero que la libertad de investigación es algo que debe preservarse siempre, pero el Estado tiene que actuar sobre las consecuencias que pueda generar esa investigación; esto es lo difícil. Cuando queremos traer a tierra un tema como la bioética, nos encontramos con

que muchas veces lo entendemos pero no manejamos palabras que tengan un significado que después se pueda hacer cumplir. Por ello estamos aquí, por eso entendemos que esta reunión es importante.

Como ya han mencionado el doctor Gros Espiell y el representante de UNESCO, el conocimiento informado no sólo del público sino de quienes tienen que tomar decisiones, los decisores, resulta muy importante. Hoy estamos haciendo gala de ello; nos encontramos en esta especie de reunión abierta de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, para ver cuáles son los elementos que estamos manejando y para tratar de plasmar en una ley algo que va a ser importante para una mejor convivencia.

Aquí se ha tratado el tema de forma genérica; muchas veces los organismos supranacionales nos han dado pautas para hacerlo. Por suerte, vivimos en una democracia internacional; podrán generarse dudas y puntos de desencuentros pero, en definitiva, se hallan puntos de encuentro.

Hay algo que preocupó a mi Partido y que me inquieta personalmente: Latinoamérica y nosotros, los uruguayos, estamos en falta porque no tenemos Comité de ética. Esto tiene que comprometernos a concretar este tipo de leyes que seguramente contará con un apoyo unánime. Digo esto porque en nuestras Comisiones, que están integradas por representantes de todos los partidos políticos, estos temas siempre se resuelven por unanimidad.

Voy a leer algunos párrafos de la exposición de motivos de este proyecto de ley, porque hacen a muchos de los temas que es necesario profundizar, y no tengo dudas de que serán compartidos por muchos de los aquí presentes.

El tercer punto de la exposición de motivos se señala: «Pocas veces como hoy el tema de la neutralidad ética de la ciencia, de su capacidad de ser un instrumento al servicio del bien y del desarrollo en la más amplia y justa acepción del concepto o, por el contrario, de sus posibilidades de utilización para el mal y para la degradación humana individual y colectiva, se nos presenta con mayor proximidad.

Es por eso que es preciso insistir en la incidencia condicionante de la ética sobre la ciencia, no para limitar o desacelerar la investigación, sino para impedir que la aplicación de la ciencia vaya en detrimento de la esencia de la naturaleza humana, de la dignidad del hombre y, natural y consiguientemente, de la humanidad. La revalorización de la

ética en su relación con la ciencia es un fenómeno actual de carácter universal, que se encuentra en todas las civilizaciones, culturas y religiones. Es el resultado del temor y la preocupación general ante las posibilidades, cada día más reales, de que la aplicación de la ciencia y la tecnología pierdan sus ataduras y condicionantes humanas, y pueda llevar a consecuencias aberrantes y a manipulaciones alucinantes.

El hecho de que hoy se haya impuesto el vocablo «bioética», está demostrando que se acepta, inclusive en la terminología corriente, que existe un nexo necesario, ineludible y entrañable entre la genética y la ética. Este extremo, dada la relación de la ética con el derecho y la concepción actual de los derechos humanos, sirve de fundamento a todo análisis del tema la genética y de los derechos humanos.- Al derecho se le plantean nuevos y difíciles problemas ante los progresos de la genética. Estos problemas son análogos y están directamente vinculados con los que enfrenta la ética en su relación con la ciencia genética». No voy a seguir leyendo porque no quiero aburrir en esta exposición.

Desearía que podamos entendernos y comprender que, a través de estos temas, vamos a llegar rápidamente a que en Uruguay se pueda crear el Comité de Ética.

Aquí también se ha hablado, a nivel general, de los problemas que actualmente nos acucian. Es importante transmitir que nuestra Comisión de Salud Pública y Asistencia Social aspira a contar con el aporte de todos los presentes, y por supuesto de la UNESCO, a fin de enriquecernos y dar a luz un proyecto a la mayor brevedad posible con los consensos y compromisos políticos que se obtengan en la Casa de la Democracia que es este Palacio Legislativo.

Finalizando, quiero volver a agradecer y señalar que nos sentimos muy honrados con la presencia de todos. Quisiéramos que no se dude de que el trabajo que va a realizar esta Comisión redundará en beneficio de todos nosotros.

A continuación, daremos la palabra a quienes así lo soliciten.

SEÑOR CRISTINA.- Quiero agradecer a los señores Representantes nacionales por la invitación a esta Conferencia.

Soy doctor en biología molecular, por lo tanto, un científico; soy profesor de la Facultad de Ciencias de la Universidad de la República de

nuestro país y, además, estoy a cargo del curso de bioética que se da semestralmente en nuestra Facultad para todos los estudiantes.

Coincido con lo manifestado por el doctor Gros Espiell en cuanto cómo nos cuestan las definiciones; en la primera clase, relativa a qué es a biotética, tenemos los mismos problemas. Pero básicamente hay algunas definiciones que son aproximativas a lo que es la bioética, y que es la interacción entre la ciencia y los valores humanos que subyacen en la sociedad.

Lo que hemos escuchado esta mañana es muy importante; se han vertido las consideraciones jurídicas y políticas. Si la bioética es este diálogo entre la ciencia y los valores humanos de nuestra comunidad, estamos hablando del papel que debe jugar el científico en nuestras sociedades. Entonces, debemos preguntar a nuestros respectivos parlamentos cuál es el rol social que tiene o que debería tener el científico. La única manera de que una sociedad realmente tome decisiones a través de nuestros representantes es que esa sociedad esté informada. En ese sentido, nos cumple un papel, que muchas veces no se explicita y que es muy sencillo.

Acerca de lo mucho que se habló esta mañana, todos pueden tener conocimiento en ciertos aspectos. Yo, que he sido investigador de los institutos nacionales de salud en Estados Unidos, he trabajado en eso y sé cómo se hace. Humildemente, como un simple ciudadano uruguayo, quisiera plantear a quienes nos representan en esta Casa de la democracia si realmente hay un papel social del científico en nuestra sociedad, cuál debería ser y si es posible que las sociedades latinoamericanas tomen las decisiones que crean pertinentes sin que nosotros participemos adecuadamente. Si se leen los distintos medios de prensa de nuestro país, no parecería que nosotros participáramos mucho.

En la comunidad científica hemos discutido bastante el proyecto del genoma humano; llegamos a saber muchos antes todos los genes que codifican para una bacteria, es decir, que dan la información genética para una bacteria. Pero aun conociendo todos los genes, no sabemos por qué la bacteria se divide cada veinte minutos; menos vamos a saber cuando estamos analizando algo que es como comparar el periódico de hoy con la Biblioteca Nacional.

Me parece que hay una gran confusión entre la ciencia y nosotros como científicos; cuando se habla de la neutralidad de la ciencia, se confunde con la neutralidad de la tecnología. En mi laboratorio utilizo determinadas técnicas; hay colegas que trabajan para una guerra bacteriológica pero en mi laboratorio esas mismas técnicas se usan

para aportar nuevos elementos de diagnóstico de enfermedades por las que hoy los uruguayos están muriendo, como el virus de la hepatitis C.

Entonces, la ciencia es la misma pero lo que tomamos de ella no es lo mismo y somos nosotros, como comunidad nacional, quienes tenemos que decidir qué tomamos de la ciencia y qué no tomamos.

Muchas gracias.

SEÑOR FRANÇA.- Me desempeñé en el Instituto de Ética y Bioética de la Universidad Católica, enseñando bioética.

Me parece muy interesante y valiosa la iniciativa de la Comisión Nacional de Bioética; hay varios países latinoamericanos que ya tienen Comisión de Bioética, aunque no todos. No se trata de una varita mágica pero sí de un buen instrumento.

Creo que es la tercera Legislatura en que el Parlamento consulta a diversos sectores sociales y he tenido que asistir en tantas otras ocasiones a la Comisión de Salud Pública para dar la opinión de la Universidad Católica acerca del proyecto elaborado por el doctor Gros Espiell. Con todo el respeto que me merece el doctor Gros Espiell, pienso que el proyecto originalmente planteado por él no propugna una Comisión que sea representativa, pluralista y pluridisciplinaria en Uruguay; el proyecto del doctor Gros Espiell adolece de ese gravísimo defecto.

Si una Comisión Nacional de Bioética se crea sin ser verdaderamente representativa de todo el espectro cultural y ético de una sociedad, emerge sin autoridad, y este es un asunto grave.

Yo viví varios años en España; recibí buena parte de mi formación en España y allí asistí a todo el proceso de conformación de su Comisión Nacional de Bioética. El doctor Gros Espiell mencionó dos casos muy buenos de Comisiones Nacionales de Bioética como pueden ser las de Francia y de Italia. Creo que el Comité sueco de bioética es excelente así como el danés. Pero en España nunca cuajó una Comisión Nacional de Bioética. ¿Por qué? Por un problema muy parecido al que yo veo que adolece el proyecto del doctor Gros Espiell: los socialistas españoles -tengo que mencionarlos porque eran parte del partido mayoritario- hicieron una Comisión a medida de su hegemonía electoral. Ellos crearon una Comisión Nacional de Bioética que no era representativa de todos los sectores sociales, culturales y científicos de España,

por lo que nunca llegó a cuajar. España debe ser de los pocos países que no tiene una Comisión de Bioética, no porque los españoles no quisieran sino porque fue cuestionada desde el inicio.

No quisiera que eso pasara en nuestro país y por eso he dejado, en varias ocasiones, un proyecto alternativo al del doctor Gros Espiell, que también puede ser perfectible pero que tiene una propuesta de integración que asegura la representatividad no sólo de todos los sectores sociales sino de todas las profesiones. Un error en esto podría ser el de que la Comisión Nacional de Bioética estuviera integrada sólo por médicos. Yo soy médico, pero creo que la bioética no es un asunto de los médicos, entre otros problemas que podrían suscitarse; debe ser interprofesional, además de ser plural en su propuesta ideológica.

SEÑORA ROTONDO.- Tengo el honor de asistir a este seminario en representación del Presidente del Sindicato Médico del Uruguay, quien agradece la invitación pero no pudo asistir. Quienes hemos asistido somos miembros de la Comisión de Bioética del Sindicato Médico y agradecemos la invitación.

Como dijo el doctor França, en otras ocasiones hemos venido para tratar el mismo tema. El interés por este asunto y por la formación de la Comisión de Bioética comenzó en 1991; se fueron tratando muchos temas: ustedes nos acompañaron en un Encuentro sobre Bioética y Legislación. El tema de la Comisión Nacional de Bioética siempre nos ha preocupado y es un aspecto sobre el que siempre hemos reflexionado. Creo que en este momento, después de diez años -el doctor França comenzó años antes en la educación de bioética en este país-, estamos atrasados en este tema y no se ha logrado una institucionalización creando Comités de Ética locales, que hoy son una necesidad.

Si bien el tema genoma es muy importante y quizás algún día se pueda trabajar en reproducción y demás a esos niveles internacionales, creo que nuestro país necesita ocuparse de temas que son cotidianos, como la ética de la investigación y las reglamentaciones. No quiere decir que no se pueda tocar otros temas, pero éstos son muy importantes. Conocemos desviaciones de Comités de bioética independientes, que no son multidisciplinarios ni interdisciplinarios y son de una sola persona, que en este momento permiten realizar investigaciones en las que realmente no se cumple el respeto de los derechos humanos.

En este momento, pertenezco a una Comisión que se ha puesto en funcionamiento en virtud de que el doctor Touya, desde el Ministerio

de Salud Pública, está tratando de crear normativas para la reglamentación de las investigaciones clínicas, sociales y demás, en todo el país. Precisamente, quedó pendiente el tema de la reglamentación de Comités de ética locales y una comisión que estaría por encima de ellos, la Comisión Nacional de Etica. Es muy importante que se trate este problema porque refiere a una urgencia en la práctica de los hospitales y en distintos ámbitos donde se hacen investigaciones de todo tipo.

En definitiva, aplaudo esta iniciativa pero, como decía el doctor França, me gustaría que después de tantos años se hiciera una normativa y se llegara a formar la Comisión Nacional.

En cuanto a las otras oportunidades en que hemos estado tratando el proyecto en nuestra Comisión de Bioética, nos unimos a lo que decía el doctor França. La bioética está llevando a una ética civil, que es pluralista, y que da a todos una voz igual. Siguiendo a Apper y Habermas, el valor de la voz debe ser igual para todos, particularmente en un país democrático. Las otras veces nos había preocupado cómo se ejecutaba esa representación de manera que ese espectro de toda la comunidad estuviera presente. O sea que me uno a lo que el doctor França decía, y creo que realmente se trata de una urgencia. Aunque el tema del genoma nos interese, hay otros por debajo que es importantísimo reglamentar y estamos atrasados; y se están haciendo cosas sin reglamentación.

En cuanto a la educación, uno se pregunta por qué la bioética ha quedado muy reducida a los aspectos médicos, biológicos. Como decía Poter, en realidad es una «bioethic global» y no debe quedar reducida a la medicina como quedó. Hay que ampliar, y donde haya un proyecto educativo nacional básicamente debe incluirse a todas las disciplinas, no sólo la jurídica, sino la médica y demás.

También adhiero a lo que dice el científico porque, evidentemente, la ciencia busca la verdad. Los científicos tienen una responsabilidad social para buscar el respeto antes que la verdad; deben defender a la humanidad y ver las consecuencias de su accionar. Debemos volvernos utilitaristas en ese aspecto.

También creo que la voz de los científicos debe ser oída, porque cuando hay dilemas, si no tenemos la fase descriptiva de una situación científica bien clara, menos podemos ir a plantearnos problemas filosóficos, políticos y demás. Por eso la participación en la Comisión tiene que ser muy importante.

Muchas gracias.

DIPUTADO LEGNANI.- En primer lugar, quiero reflexionar sobre la importancia de este encuentro, sobre el cual -sin ánimo de realizar demasiadas críticas, pero empecemos por casa- ha habido poca información a los propios integrantes de la Comisión de Salud Pública sobre sus instancias y el mecanismo de funcionamiento.

Más allá de si existe o no un Comité de ética, debemos comenzar por crear los espacios necesarios de reflexión, de discusión y de debate, a efectos de insertar -como bien decía el profesor Cristina- estas preocupaciones en la expectativa pública. Tal como señalaba el investigador, el pensamiento científico y de los investigadores está totalmente aislado de la sociedad.

Con el ánimo de hacer un poco de digresión, voy a describir lo que era la Universidad de Gotinga en 1917 y hasta que empezó la persecución nazi. Desde las investigaciones de matemática superior, pasando por la participación inclusive en el lenguaje, en la discusión y en el diálogo diario, hasta los lugares donde se quedaban los estudiantes provenientes de todas partes del mundo, hablan de lo que es una sociedad creadora.

No podemos considerarnos una sociedad creadora. En estos días repasaba aceleradamente -me enteré de la dinámica de este debate hace cuarenta y ocho horas- la versión taquigráfica del seminario desarrollado en mayo de 1993 a instancias del Parlamento. Advertí que muchos de quienes habían participado y habían logrado avances en ese sentido, luego no volvieron a ser actores en el espacio político. Tal vez ése sea uno de los elementos que está jugando en contra del avance y de plasmar, después de tres administraciones, la concreción de este proyecto que ha sido reiteradamente puesto en el orden del día. Quienes han sido asesores -fueron llamados en muchas ocasiones- muchas veces señalaron que en los hechos no vieron concretados los aportes que realizaron. De manera que tenemos que reconocer ante ellos nuestra «*mea culpa*».

El otro tema que quiero señalar tiene que ver con la libertad absoluta de investigación y si estamos ante la posibilidad de establecer una ética universal. Hay denuncias que se suceden últimamente.

Debemos repasar la investigación en materia de experimentación humana cuando a comienzos del siglo XIX, por ejemplo, se inoculaban los exudados de los chancros sífilíticos a las personas y se repetía esta maniobra para ver si se defendían o no, cuando todavía se ignoraba el mecanismo del contagio, lo que está publicado. También debemos repasar las investigaciones realizadas en la década del treinta hasta co-

mienzos de la década del cuarenta por las fuerzas dominantes del nazismo, los investigadores que merecieron los juicios de Nüremberg, las declaraciones de entonces y la declaración de Helsinki en 1964.

Sin embargo, al mismo tiempo, en los países opuestos, enemigos, con programas de Gobierno, los científicos de Estados Unidos, Austria y Suecia desarrollaron investigaciones similares en seres humanos, lo que llevó al Presidente Bill Clinton a pedir, en un acto transmitido por televisión, una disculpa pública a la población negra que fue «exonerada» -entre comillas- de las posibilidades de acceder a un tratamiento, mientras los científicos observaban la evolución de la sífilis en «estado natural» -entre comillas-. No tenemos noticias de qué pasó con los científicos que en Estados Unidos desarrollaron esa investigación en seres humanos; sabemos sí de las disculpas públicas.

Quisiera terminar releendo -todos tratamos de aprender; a eso hemos venido- algunas palabras del recordado Luis Pérez Aguirre, quien en un trabajo de 1994, al señalar el neologismo de la bioética, también hizo referencia a cómo, quienes habitualmente participamos en estos coloquios, somos los que de alguna manera tenemos participación en la decisión, en el poder, en el saber y en los organismos académicos y a que nunca están participando en esas discusiones quienes están del otro lado, los que son sujetos de experimentación, los que tienen que callar muchas veces sin saber que tienen derechos que defender y son víctimas de la acción de quienes se consideran iluminados por la ciencia.

Se trata, entonces, de traer a colación que no siempre toda la verdad está -como muy bien ha señalado el señor representante de la UNESCO- en que los Comités sean lo suficientemente transdisciplinarios, sino en que además estén representados simplemente aquellos que muchas veces están ninguneados por las sociedades. Como muy bien señaló el señor representante de la UNESCO, es importante borrar la brecha entre la pobreza y el conocimiento. Gran parte del aislamiento en el que estamos quizás esté influyendo en que no avancemos; quienes debieran estar interesados en que realmente se avance, no están formando parte de los «lobby» de presión ni de las audiencias porque no saben que podrían estar defendiendo sus derechos de algunos manera; inclusive, no comprenden muchas veces las palabras, los términos que se utilizan en estos medios y están tratando, simplemente, de sobrevivir. Reconocer el derecho a la supervivencia también forma parte de la bioética, aunque estemos discutiendo el tema de la relación entre investigación y derechos humanos.

En las últimas cuarenta y ocho horas hice algunos recortes de prensa en relación al tema de bioética a efectos de dejar sobre la mesa algunas preguntas. Por ejemplo, acá tengo una denuncia de un médico que participó de torturas y que está ejerciendo como médico. Entonces digo: más allá del genoma, más allá de la genética y de tantos problemas trascendentales y filosóficos, tenemos problemas de la vida diaria. Entonces, la pregunta, inclusive para discutir a nivel del medio y del público, es la siguiente: ¿tiene derecho a ejercer la medicina ampliamente quien ha participado de la tortura?

SEÑOR PRESIDENTE.- Queremos comentar que en una sesión de la Comisión a la que el señor Diputado no concurrió por encontrarse de licencia se informó de la realización de esta reunión-

Quisiera dejar constancia de que la señora Marisa Serrana, Diputada Federal de Brasil y Presidenta de la Comisión de Cultura del Parlamento Latinoamericano, se encuentra representada por la Diputada Nacional Nora Castro.

Nos gustaría que los integrantes del Parlamento de los países hermanos hicieran uso de la palabra o se presentasen porque en esta Casa son bienvenidos y sería importante conocerlos más.

SEÑOR AYALA.- Es un placer estar aquí. Soy Senador del Partido Encuentro Nacional de Paraguay y líder de bancada en la Cámara de Senadores. Estamos asistiendo a los efectos de informarnos de la problemática y de las soluciones que se están visualizando en nuestros países para enfrentar la ética de la vida.

SEÑOR BLAS BRIZUELA.- Soy médico e integrante de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de Paraguay. En nuestro país, tampoco contamos con un Comité de Bioética. Existe un proyecto de ley que, lamentablemente, también está en el «freezer», pero a partir de ahora tendremos la obligación moral de reactivar el tema y presentar un proyecto de resolución para que esto se lleve adelante.

Esta es una experiencia muy interesante. Coincidimos en muchos aspectos, por ejemplo, en que todo lo que sea bioética debe incorporarse como una enseñanza en los sistemas educativos. Creemos que esto es fundamental, así como también hacer debates y dar una partici-

pación amplia a la gente que no tiene posibilidades de acceso a este tipo de conferencias y que puede tener mucho interés en esto.

Agradecemos la invitación cursada y seguiremos aprendiendo.

SEÑORA ABRACINSKAS.- Pertenezco a «Cotidiano Mujer», una de las organizaciones feministas de Uruguay, y coordino una instancia que se llama «Mujer y Salud en Uruguay» -MYSU-, en donde desde hace muchos años estamos abocadas a todo lo que tiene que ver con salud sexual y reproductiva.

Coincido con muchos de los planteos que se han hecho, pero existe el eterno ausente en estas discusiones y es la sociedad civil organizada y otras formas de producción de conocimiento que no sólo vienen de la academia, sino de la acción directa o, muchas veces, de la reacción a la producción académica.

Por ejemplo, desde hace mucho tiempo estamos tratando de que se incorpore el género como categoría de análisis en las investigaciones y la resistencia a la inclusión de una categoría de análisis en este país es enorme, porque se lo entiende o malentiende como una presión feminista para los intereses espurios de las mujeres. En ese sentido, creo que no sólo hay que integrar comisiones de bioética amplias y diversas, sino que también es necesario discutir sobre algunos otros conflictos que se dan, por ejemplo, entre lo personal y lo colectivo, entre lo público y lo privado, entre lo que es el derecho, la decisión y la libertad de decidir individualmente y lo que pueden ser los intereses colectivos múltiples.

Desde el Estado para abajo y aun desde los organismos internacionales y de las presiones de múltiples intereses, las mujeres tenemos historia recogida de cómo se han atentado contra sus derechos en función de otros intereses, los de la ciencia, la política, los intereses económicos y hasta de Estado.

En ese sentido, me parece fundamental discutir no sólo grandes temas como el desarrollo de la genética y del genoma humano, sino también otros incluidos en muchos proyectos de ley que descansan desde hace quince años en el Parlamento, que muchas veces no han podido ser resueltos debido a discusiones que hacen a los intereses o posiciones ideológicas. Entonces, muchas veces los intereses o posiciones de un sector y hasta de una persona, han impedido la sanción de un proyecto que podría haber cambiado la situación de salud y de vida de muchas personas en el país.

SEÑORA CERRUTY.- Integro la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay.

En primera instancia, quería celebrar la realización de este encuentro, pues lo considero de enorme relevancia e importancia para nuestro país y para la región. Fueron muy importantes las exposiciones realizadas y que enmarcaron el tema.

Quiero destacar algunos aspectos que ya fueron señalados por los oradores que me precedieron en el uso de la palabra.

Me parece fundamental destacar, como lo hizo la doctora Rotonda, que si bien la clonación o el genoma son aspectos paradigmáticos que nos conmueven a todos -además, se vuelven temas electrizantes a partir de la acción de los medios de comunicación- quienes trabajamos en el ámbito de la salud y de la bioética constatamos y vivimos a diario una problemática fundamental que tiene que ver con la investigación en seres humanos, con la calidad de la atención y la calidad de vida de nuestra población, con la asignación de recursos en materia de salud. Creo que son temas que sin duda requieren ser abordados por el colectivo y, posiblemente, pudieran ser abordados por esta Comisión Nacional de Bioética, cuya formación considero fundamental.

Asimismo rescato la necesidad, no sólo de la acción interdisciplinaria, sino también de la participación de los distintos sectores y de que en este ámbito, la sociedad civil y los distintos sectores de la comunidad -soy consciente de la dificultad que trae aparejada su representación y cómo se elige-, estén incluidos en un diálogo plural para que esta comisión tenga legitimidad.

Quiero señalar un último aspecto para la reflexión. Creo que constituir la comisión constituye un desafío, pero lo es aún mayor comenzar a trabajar en el tema. Y desde este lugar es fundamental la formación; muchas veces nos quedamos tranquilos porque existe una comisión para abordar un tema, pero la bioética no es un asunto que se resuelva por decreto, con la formación de una comisión o de comités.

El mes pasado celebramos un encuentro organizado por la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay y el FLACEI -Foro Latinoamericano de Comités de Ética de la Investigación-, donde los distintos participantes de la región constataban, en un mundo complejo como el actual, las dificultades para abordar estos temas sin una formación pertinente. En este sentido, rescato lo que dijo la doctora Rotondo en cuanto a que para avalar una investigación realizada por una persona se forma un comité de ética y no siempre sus integrantes tienen la

capacitación o la posibilidad de reflexionar específicamente sobre los alcances y la evaluación ética.

Por lo tanto, destaco que se trata de un proceso y como tal lo celebro, y esto debe ser como una cascada que una a los distintos sectores y que, fundamentalmente, posibilite la reflexión y la formación en esta temática.

SEÑORA COLLAZO.- Agradezco al representante de UNESCO, señor Manuel Bernal, la invitación para concurrir a este seminario.

Trabajo en el área de la educación, con niños de distintas edades; específicamente, soy cuentera: cuento cuentos. Lo que veo, y siempre crítico como ciudadana común, con buen ánimo, es que no haya campañas, principalmente de Salud Pública, que sensibilicen a la población sobre temas tan importantes como éste y otros que no nombraremos porque no forman parte del cometido de esta reunión.

En este caso, estoy de acuerdo con quienes dijeron que esta problemática depende de una buena información y educación o de implementarlo en el sistema educativo. Antes que eso, habría que hacer una campaña de sensibilización a través de los medios, que tanto poder tienen y que sería bueno que lo utilizaran para el bien. Se habla de la clonación y del genoma; en la semana trabajo con 400 y 500 niños y preadolescentes y ellos toman este tema como algo de ciencia ficción. Todavía no tienen conciencia clara de la seriedad del problema.

Creo que está bien que se dé este tipo de encuentros y en ese sentido felicito la iniciativa de que podamos estar todos acá. Sin embargo, este tema va más allá y habría que empezar desde el principio, como con todas las cosas. Es decir, se podría pensar en decretos, pero hay que tener en cuenta a la población en general, sobre todo a la infantil y adolescente.

Entonces, tal como dije, habría que invertir en campañas en los medios; sé que son costosas, pero no olvidemos que existen los canjes; personalmente, canjeo cuentos y de actividades similares vivimos los uruguayos. Es un medio de trabajo y también un lindo oficio. Todavía no se ha tomado conciencia y ellos lo ven como una cosa ajena, lejana; ven a través de la televisión las cosas que suceden en Estados Unidos. Lo ven como algo ajeno; no lo ven como que es un problema de todos aunque quizá no sea un problema sino una solución, depende de cómo lo miremos. Pero también lo tienen que entender y vislumbrar

como una solución para que el tema de la clonación no pase solamente como un cuento de ciencia ficción.

SEÑOR URIOSTE.- Junto con mis compañeras, participamos de un proyecto entre las ONG y la Universidad. Mi compañera, Noelia Maciel, estudiante, la docente Susana Rudolf, de la Facultad de Psicología y quien habla pertenecemos a Mundo Afro.

Estamos tratando de llevar adelante un proyecto que tiene que ver con algunas cosas a las que se refirió el señor que habló en representación de la UNESCO a fin de llevar este tipo de discusiones a un ambiente universitario, pero de una forma más masiva. Por lo tanto, esta tarea de hoy es insumo para una concreta que llevaremos a cabo dentro de pocos días, que consiste en discutir sobre los aspectos sociales del genoma. Intentamos llevar esta discusión a nivel de pregrado pero también involucrar a toda la sociedad civil que pueda entender y opinar sobre el tema. Intentamos acercar a la discusión del tema a las comunidades que han sido carne de cañón. También pretendemos formar opinión. Este proyecto está en funcionamiento -tiene algo más de un año- y cuando lo empezamos no sabíamos sus repercusiones, pero esto es un insumo muy interesante.

También intentamos trasladar una opinión concreta, que consiste en que estos temas de bioética, sociedad civil, relacionados con metodologías científicas, conocimientos o saberes científicos sociales no están muy alejados de discusiones políticas de alto nivel y de hechos muy luctuosos que ocurrieron hace pocos días. Venimos de una conferencia mundial sobre racismo donde estos temas transversalizaron muchas de las discusiones que había sobre la mesa, que eran de alto nivel. Estos asuntos están por detrás de discusiones políticas y científicas.

Nosotros, que participamos simplemente como espectadores de esas discusiones, vemos que la sociedad civil debe participar más porque si no, terminan sin resolverse. Todavía estamos haciendo un análisis de lo que quedó de esa conferencia mundial y la verdad es que no quedó mucho para cierto tipo de sociedad civil que es exigente con estos temas, en cuanto a niveles de discusión y objetivos. Estos aspectos son mucho más reales de lo que piensan y afectan más de lo que aquí se está planteando. Ese es nuestro trabajo y nuestra intención.

Gracias por invitarnos a esta actividad.

SEÑOR IBARBURU.- Soy profesor agregado de la Facultad de Medicina y adhiero ampliamente a lo que se dijo con respecto al valor de la ética en el proceso de investigación. Ese es un punto a destacar que es distinto a su aplicación.

En cuanto a los parámetros éticos, se debe legislar respecto al proceso de investigación. Asimismo, hay que considerar la aplicación de los procesos tecnológicos o científicos porque desde nuestro punto de vista han sido independientes de los socioculturales y se deben amoldar a los parámetros éticos. Esto no solamente pasa con el tema de la bioética pues también sucedió con el proceso de investigación de la energía atómica. Este tipo de aplicación depende de la conducta humana.

Otro elemento fundamental es saber cuándo comienza la vida humana, si es desde la concepción. Históricamente, se decía que la individualidad comenzaba con el nacimiento. Después, a raíz de ciertos procesos culturales y del avance tecnológico, fuimos descubriendo que el individuo ya está conformado dentro del útero. Así sucesivamente, llegamos a pensar que ya había un individuo en el embrión e, inclusive, en la fecundación. El debate surge porque nosotros ponemos los tiempos del individuo y nos olvidamos de que se trata de un proceso que está en evolución. Es muy difícil aplicar concepciones culturales que han ido cambiando en el proceso histórico y que actualmente las hemos acotado poniendo ciertas limitaciones al concepto de cuándo surge la concepción y de cuándo debemos aplicar el carácter bioético de la norma con respecto a la clonación y a técnicas asistidas.

Creo que este debate debe surgir de un proceso educativo y es muy importante que los científicos eduquemos a la sociedad para que vaya conociendo las armas, a fin de que sean bien aplicadas. Todo surge cuando aparece el temor a la mala aplicación. En ese aspecto tiene que haber una regulación del proceso tecnológico y de la bioética por el mal uso que se pueda dar al proceso científico y tecnológico.

SENADORA XAVIER.- Ha sido muy importante estar en un lugar donde desde diferentes ámbitos surge la preocupación común por tratar de mejorar las cosas y de no provocar en forma involuntaria hechos no deseados.

Me parece que una de las cosas que rescato es el llamado, la demanda hacia el Poder Legislativo, hacia quienes estamos en determinados lugares donde podemos sancionar una ley -que luego sea para

todos-, por parte de los organismos de la sociedad civil, del ámbito académico o de otros. A veces sentimos que las dos partes están ajenas. Los que están realizando determinadas cosas trascendentes para la vida y el desarrollo del ser humano no encuentran respuesta en el ámbito político, y éste también siente muchas veces la ausencia de la presión o de la demanda bien entendidas, en cuanto a que estos temas tienen que pasar por la política para que ninguno quede en un coto cerrado, sintiendo que no está representado y que está ajeno a todos los temas. Me parece que estamos hablando de temas importantes y esta interacción que se reclama a Comisiones de Ética ya la estamos dando, por lo que espero que no haya una caída sino un crecimiento.

DIPUTADO JOSE BAYARDI.- Se fue el doctor França, pero queda la profesora María Teresa Rotondo.

En primer lugar, quiero hacer una aclaración: este proyecto apunta a conformar una Comisión Nacional de Bioética. Yo tomo las palabras que hizo el doctor França para hacer una reflexión. Cuando uno quiere formar un espacio nacional para la reflexión sobre la bioética, debemos tener cuidado para saber si nos sirve cualquier comisión de bioética. Tal vez sea mejor no tener una comisión de ese tipo que tenerla y que sea mala. Esto explica por qué este tema está en la agenda desde el año 1993. El doctor França hacía un paralelismo con las comisiones nacionales de bioética europeas y señalaba que en algunos lados había caminado, mientras que en otros no. ¿Por qué? Porque el tema de la ética al interior de la sociedad es un fenómeno complejo, plural, diverso, en el cual tiene relevancia cómo le demos integración -no sólo desde el punto de vista multiprofesional sino de la diversidad de componentes ideológicos que puede haber en el seno de la sociedad- y cómo permitimos expresarse en ese ámbito de reflexión. Este es un tema complicado.

Yo creo que no hubo hasta ahora Comisión Nacional de Bioética porque había quienes pensábamos -yo, entre ellos- que resulta preferible no tener una comisión de estas características que tener una que sea mala.

Acá estamos tratando de recoger elementos de opinión, pero no nos olvidemos que, en realidad, nos faltaría recoger una diversidad enorme de aspectos de la ética, del interior de la sociedad, no sólo del ámbito científico. De lo contrario, podemos correr peligro de hegemonizar esa riqueza de la ética bajo una perspectiva única, mayoritaria, como poder dominante. Esa ha sido la historia del manejo de los elementos éticos en el desarrollo de la humanidad.

Una cosa es la extensión de principios de naturaleza ética a nivel universal y otra es cómo se expresan esos principios que van determinando cuál es la lectura ética de una sociedad en cada una de las realidades que reconocen elementos histórico-culturales. Voy a poner un ejemplo de lo que quiero decir que, a quince días de acaecidos los hechos de pública notoriedad, va a resultar temerario, pero vale para que se reflexione. Tirar uno o dos aviones contra el World Trade Center es incalificable desde el punto de vista ético, y probablemente aquí no recogamos ninguna otra opinión al respecto. Todos los adjetivos habidos y por haber yo los comparto desde el punto de vista de la calificación negativa del hecho.

No hay acto humano carente de ética, por más irrelevante que sea. Ahora bien: seguramente para quien piloteó los aviones y se reventó contra el World Trade Center la valoración ética del acto era distinta. El componente de estar en guerra santa y de que ésta termina favoreciendo los intereses de la lucha contra los infieles, y todo esto, para esa persona, ésta carga ética resulta negativa.

Entonces, yo digo que hay principios de ética que se pueden universalizar, sobre la base de un desarrollo histórico-cultural en el que la forma cómo se manifiestan esos principios es diferente. Yo voy a releer la versión taquigráfica, por lo que dijo el doctor França ahora. El vino en 1992. Lástima que no esté presente. Voy a leer las actas de su comparecencia anterior. Creo que todos hemos ido aprendiendo a ampliar el nivel de visión de cómo conformar una comisión. Me da la impresión de que en estos nueve años todos nos hemos ido abriendo un poco más, porque comparto que es un proyecto muy institucional y pauta la ética muy desde el punto de vista del aparato estatal.

Como legislador, estoy dispuesto a asumir los actos no carentes de carga ética, pero ese ámbito de comisión nacional nutrirá los elementos para la toma de decisiones a los diferentes actores, tanto del área de la política como de la ciencia, porque hay temas complicados.

Hay un tema que ha sido discutido con idas y venidas y en realidad no hay doctrina que caiga en la infalibilidad papal ni de la ciencia. Supongamos que fuera éticamente incontrastable y compartible por todos que el carácter de persona está presente desde que el óvulo choca con el espermatozoide. Sobre el aborto en América Latina el único trabajo científico que se hizo con rigor fue el de la Universidad de Externado, en Colombia. Independientemente de que eso lo termináramos saldando, quisiera ver si lo éticamente correcto desde el punto de vista político serían las conductas punitivas o sancionatorias del aborto. Aunque eso

se terminara resolviendo, en realidad, de repente, las conductas punitivas, independientemente de que se llegara a esa conclusión, desde el punto de vista ético podrían ser negativas. De todos modos, el objetivo es conformar una Comisión nacional de bioética que le dé al ambiente científico y académico y a toda la sociedad las garantías de que ése es un espacio de reflexión donde todos puedan estar representados.

DIPUTADA CASTRO.- Estamos representando a la colega Presidenta de la Comisión de Educación, Ciencia y Tecnología del Parlatino, Diputada Serrano.

Vemos con interés la propuesta de este proyecto. Y hemos dedicado parte de nuestro tiempo en el Parlatino para aportar sobre la construcción de indicadores que nos permitan evaluar el impacto cultural de los proyectos educativos pero también de todos los proyectos en general. Partiendo de la base de que la ética es una construcción colectiva, con anclaje en distintos ámbitos culturales, nos parece significativo ver desde dónde se parte pero también cómo incide esto en los impactos que la comisión en su trabajo pueda tener y en un futuro quizá podamos llegar a un consenso para manejarnos en la construcción de esos indicadores.

¡Si ya en el campo de las ciencias sociales es complejo, hacerlo en el campo de la ética reviste mayor particularidad y complejidad!

Así que, bienvenida sea la tarea aunque la complejidad nos parece bastante grande, y a la orden estamos para poder trabajar juntos.

SEÑORA ROTONDO DE CASSINELLI.- Quiero hacer una aclaración.

La bioética trata, en general, dilemas éticos; no es una situación ética en la cual se sabe cuál es, exactamente, la conducta correcta. Precisamente, como hemos visto, se trata de situaciones dilemáticas en las cuales tanto una posición como la opuesta, tienen buenas fundamentaciones. Como en los temas que hemos visto, los dilemas éticos, por definición, no tienen solución; ninguna es mejor que la otra. Por lo tanto, hay que tener cuidado y analizar perfectamente bien los temas que se están planteando; es decir, la fase descriptiva biológica o social y las valoraciones éticas.

Como se sabe, las fundamentaciones éticas van a partir de las distintas posiciones que tiene la humanidad, lo que genera el pluralismo, y realmente debemos aceptar el principio fundamental que es la tolerancia. La solución de un dilema ético no va a correr nunca por una solución sino por el consenso social. Ese es un punto importante, sobre el que hay que tener cuidado.

Cuando uno observa a las comisiones de ética -hay comisiones de ética de la investigación, clínica, odontológicas- debe saber bien las integraciones. Las funciones, en general -no estoy hablando de la Comisión Nacional-, son de asesoría, son expertos que asesoran, dan una idea, o normatizan. Entonces, me pregunto si las Comisiones Nacionales de Ética van a tomar una posición de una opinión o tendrán un peso fuerte de condenar una posición u otra. De ahí que es importante ver qué peso tiene. Por ejemplo, las comisiones nacionales francesas están definidas para dar, específicamente, una asesoría con una aceptación o prohibición como hemos visto en el tema del genoma. Ello conlleva una responsabilidad muy grande en la participación comunitaria. Hay que definir muy bien lo que se busca.

Quiero aclarar que en Uruguay, a pesar de no haber normativas, existen comisiones de ética a nivel institucional. Por ejemplo, la Facultad de Medicina tiene en el Hospital de Clínicas una Comisión de Ética de Investigación multidisciplinaria con abogados, farmacólogos y estadísticos, y han invitado a las Damas Rosadas como miembros de la comunidad. El Hospital Pereira Rossell tiene el Comité de Ética Clínico desde el año 1991, en el cual hay un miembro de la comunidad. Son experiencias puntuales con gente que sabe cuál es la forma de trabajar, pero no se ha generalizado. Como dije, hay algunas que se están formando, por ejemplo, con dos o tres médicos; eso no es un comité de ética.

Estoy contando una realidad existente, por lo tanto, es necesaria la instancia de la institucionalización con normatización.

Tomando lo que manifestó el señor Diputado Bayardi, por más que se describa una determinada posición científica, las valoraciones van a ser muy diversas; entonces, no se le puede pedir ciertas cosas a la ética. El primer principio que le pedimos a la ética es la tolerancia de las distintas posiciones y respeto por la posición del otro, valorándola de la misma manera que la posición de uno. Por lo tanto, hay que tener bien entendido que la solución correrá por la vía del consenso social y no con una base ética, como se planteaba.

Vuelvo a decir que las comisiones nacionales son muy necesarias para reglamentar ciertas cosas que se pueden estar haciendo no muy bien, pero se debe pedir que estén muy bien representadas, que se aplique el principio de tolerancia y que las voces de todos representen la democracia que tenemos; es decir que sea también una comisión democrática y responsable donde haya expertos de distintas áreas pero también las voces de una comunidad informada.

SEÑOR BERNALES ALVARADO.- Señoras y señores; en estos momentos, únicamente quiero proveerles una información muy breve, respondiendo en parte a las inquietudes y expectativas que las autoridades de la Cámara han planteado en la fase de preparación de este Seminario y en nuestro diálogo de hoy por parte de varios participantes.

En primer lugar, desde el punto de vista del enfoque comparativo con el que trabajamos en la UNESCO, nosotros no podemos decir que una comisión es mejor que otra o que un determinado proyecto es mejor que otro.

En segundo término, desde el punto de vista de la misión -lo esencial de un comité-, también hay distintos tipos de definiciones.

En tercer lugar, desde el punto de vista de las funciones para realizar esa misión, hay cierto rango o tipo de definiciones.

En cuarto término, desde el punto de vista de la organización, conformación o integración del comité, también hay distintas características.

Ustedes también saben eso, pero lo estoy reiterando para señalar lo siguiente. Tal vez uno de los principios que puedan ayudar a reactivar y a colocar en perspectiva de decisión un proyecto de esta naturaleza sea verlo como un criterio, precisamente, informativo y de centro de intercambio. Creo percibir que a veces se espera que estas comisiones o comités tomen decisiones. Con eso, inmediatamente de que los creamos, los matamos, por lo que se ha dicho, no voy a reiterarlo.

Pero si se concibe un comité en el cual haya el mayor pluralismo posible en el momento político determinado -los momentos políticos van a satisfacer a unos y otros momentos políticos van a satisfacer a otros; no habrá perfección-, habrá que admitir con criterio de perfectibilidad y tolerancia que eso es lo aceptable. Que lo mejor no sea enemigo de lo posible, de lo bueno.

Así, pues, si se requiere un criterio de pluralismo y un criterio que pudiera combinar, en ese pluralismo, la representación de las instituciones -tanto del ámbito estatal como las del no estatal- con la perspectiva de las personas. Un colega me decía hace poco que como en este mundo globalizado del imperio del capital la clase obrera se fue al paraíso -citando el título de la película de Jean María Volonté-, entonces, muchas Organizaciones No Gubernamentales asumen el papel de vanguardia de la clase obrera. En cierto sentido, está bien y, en otro, es un error, porque no es así.

Entonces, en la estructuración se puede combinar al pluralismo, por un lado, que sería una parte de la representación que recoja las características de la sociedad en un momento determinado de la correlación de fuerzas que hay en toda decisión legislativa y, por otro lado, a personalidades que puedan ayudar a establecer un cierto balance entre los criterios de esas personalidades -varones y mujeres de reconocida independencia de criterio, que felizmente los hay en todos los países- y el criterio del cuoteo implícito en toda conformación institucional; es decir, el criterio del cuoteo y el de la representación exclusiva.

A esto debe añadirse la posibilidad de concebir un centro de información apropiada, porque sin ella no es posible hablar con pertinencia sobre determinados temas y podemos confundir algunas prioridades con la percepción no informada que hay sobre ciertos asuntos.

Perdóneseme pero quiero hacer una confidencia en voz alta: estoy vivamente impactado de que en el Uruguay, país que está en el tramo superior del indicador internacional de desarrollo humano, no se vean reacciones fuertes a través de la prensa, de los académicos, o de los políticos, con respecto a lo que se dice en programas de cable o en programas internacionales de televisión sobre la clonación u otros temas. Sin darnos cuenta estamos aceptando los criterios de la comercialización y de las actividades industriales que buscan la rentabilidad del capital en estos temas.

Aparentemente, porque no hay estudios de opinión pública sobre este asunto, la percepción del problema es que se trata de asuntos exóticos o que se acepta natural y acríticamente su presentación en los medios masivos de información, especialmente, de las grandes cadenas de prensa. Si admitimos eso querría decir que falta avivar la información apropiada y la conciencia pública sobre estos temas.

Por otro lado, he examinado comparativamente algunas declaraciones de distintas agrupaciones políticas y hasta hoy el tema no tiene jerarquía o relevancia, como si no se tratase de un asunto de científicos

y de políticos que tienen un menú al cual sacarle partido. En los programas de los diferentes partidos, en distintos frentes y países, no se ve una percepción de la prioridad de este tema que forma parte de la contemporaneidad desde el punto de vista ético, biológico, comercial, político y jurídico.

Por eso, un centro de información de excelencia y de intercambio de redes podría añadir una función muy importante a toda esta renovación que debe hacer la función parlamentaria en el Uruguay y en otros países. Otro elemento es la diplomacia parlamentaria, en el que comparten aportes con el profesor Gros Espiell.

Permítanme comunicarles mi experiencia de manera muy sincera en respeto a la verdad. En los organismos internacionales públicos o intergubernamentales los dueños son los Estados Miembros, (que son como la junta de accionistas en una empresa); en algunas de esas entidades, decidieron que su Directorio estuviese integrado por personalidades, no sujetas a mandato imperativo de los gobiernos de sus respectivos países. Cuando ese criterio cambia y se integran directorios (continuando con la analogía con la junta de accionistas), sólo por personas que representan y siguen los mandatos del gobierno que los ha designado, se puede observar una cierta merma de la contribución científica, académica y de información independiente, autónoma, pertinente en algunos de los aludidos organismos internacionales. ¿Por qué? Porque la designación de la persona representante termina librada al manejo de las situaciones políticas y de poder en Cancillerías o en otros Ministerios y se pierde la alta calidad e independencia funcional que se necesita en la representación. Por ese tipo de experiencias, tanto en órganos colectivos de dirección o asesoramiento, nacionales o internacionales, hay que buscar un equilibrio entre una representación institucional, del Estado Miembro, o del Poder Público en la esfera interna, cuando de este nivel se trata, y la de personalidades por encima de toda sospecha, por así expresarlo, sin mandato imperativo de los gobiernos de sus países de origen, o de la instancia política de decisión que los haya designado. En algunos países de nuestra región, sin ir muy lejos, la experiencia de consejos o comisiones de alto nivel para asesorar en decisiones de política de estado en Relaciones Internacionales y Política Exterior, ha sido muy positiva; y cuando esas instancias se han desactivado o limitado, no han sido buenos los resultados para más de un país.

Finalizo ofreciendo estas reflexiones y el material del archivo de UNESCO en cuanto a asuntos jurídicos y de los citados comités, que pudiesen servir para tomar una decisión que resulte aceptable y perfec-

tible, por parte de los poderes públicos que tengan en agenda la formación de instancias sobre Bioética o sobre Ética del Conocimiento científico y la tecnología. Tales informaciones, en una pequeña muestra, formarán parte de la publicación posterior a nuestra reunión. Por supuesto que nadie se sentirá satisfecho completamente, pero lo importante es que luego de ese primer paso se siga caminando y que si les parece oportuno y conveniente puedan tocar otras puertas del sistema de las Naciones Unidas como la de la Organización Mundial de la Salud, de la FAO o de nuestra Organización. Señoras y señores, tenemos, pues, fundadas razones e ideales que exigen no hacer más de lo mismo, sino actuar para transformar a “toda la persona y todas las personas”, construyendo sociedades justas y viables.

SEÑOR MARTIRENA.- Soy médico y Presidente del Tribunal de Ética de la Federación Médica del Interior desde su fundación, hace cinco años.

No había pensado hacer uso de la palabra porque no conocía la dinámica de esta reunión; se me había invitado a una conferencia y vine a escuchar con sumo placer porque se trata de un tema que nos interesa enormemente.

Además, como representante de la Federación Médica del Interior hemos estado en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes y hemos dado nuestra opinión sobre la Comisión de Bioética que se está tratando de crear a través de un proyecto de ley, planteando una serie de objeciones.

Pero no quisiera que el representante de UNESCO se fuera con la idea de que a los médicos y a gran parte de los profesionales uruguayos no nos preocupan los temas de la clonación y del genoma. Hace ya varios años que en este Parlamento hay proyectos de Códigos de Ética y de colegiación obligatoria profesional que están durmiendo en las Cámaras por distintas razones políticas; tal vez porque el ambiente político de las mayorías que están al mando no está de acuerdo con la colegiación profesional y sobre todo médica. Y los tribunales de ética funcionamos a mero castigo o sanción moral.

Como decía el señor Diputado Legnani muchos médicos uruguayos participaron en la tortura de nuestro pueblo. Llegó la democracia - democracia que a mi juicio todavía tiene mucho de proteccionismo y de miedo de expresar la opinión de la gente- pero hay temas que no se pueden hablar. Y cuando sancionamos a algún médico por violación de

los derechos humanos, puede seguir trabajando en el país, porque el Ministerio de Salud Pública, que es quien tiene la obligación de vigilar el trabajo médico en el Uruguay, no toma medidas con él.

No quiero ingresar en problemas políticos ni en las muchas discrepancias que tengo con el Presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social como médico en el sentido de la organización política del país, pero quiero señalar que ha habido preocupaciones en ese sentido. Dios quiera que el país lleve adelante pronto una Comisión Nacional de Bioética en la que estén representados todos los protagonistas de los hechos diarios de nuestra sociedad y no una Comisión de Bioética como la del proyecto original que es demasiado burocrática y en definitiva no resulta representativa de nada porque pretende ser representativa de todo.

Porque las Comisiones muy genéricas integradas por gente que no está involucrada de los problemas internos generalmente no llevan a cabo una buena acción y van quedando como refugios de quienes políticamente mañana no puedan lograr los votos suficientes para llegar a ser Diputados o Senadores de este país.

Quería señalar que en el Uruguay hay preocupación por ese tema. Los médicos de este país nos hemos movilizado para conseguir un código de ética general, que abarque todos estos asuntos. Actualmente estamos trabajando con la Cátedra de Medicina Legal realizando jornadas en todo el país para divulgar los grandes problemas de la bioética, pero también necesitamos el instrumento adecuado para que la aplicación de los códigos de ética tengan acción, lo que solamente logra la colegiación profesional.

DIPUTADO CHAPPER.- Tengo la necesidad de hacer algunas puntualizaciones.

En primer lugar, no acepto que se diga que en este país no se puede hablar. Estamos en una democracia plena y todos podemos hablar de todo y desafío a quien diga que no puede hablar.

En segundo término, en cuanto a los temas del código de colegiación, no hubo acuerdo entre los gremios. Yo hace quince años que estoy acá y participé en discusiones, y si el tema no salió adelante fue porque no hubo acuerdo y el hecho de que los representantes no logren acuerdo no se debe a que no quieran, porque en este país, gracias a Dios, podemos hablar libremente en todo momento y en la Cáma-

ra, cuando no se aprueban los proyectos es porque no están los votos, más allá de lo que nos guste o no.

Si bien esta iniciativa no es la panacea, es un proyecto real, que está en la Comisión, que se está analizando y que trataremos de aprobar. Y tengan la tranquilidad de que lo haremos en democracia. Si el Parlamento lo aprueba, será porque tiene los votos necesarios; en ese caso, nos guste o no, será norma vigente, porque gracias a que tenemos una democracia y a que aplicamos los mecanismos que ella prevé, podremos sacarlo adelante.

Luego de estas puntualizaciones, quiero señalar que estamos muy contentos por todos los aportes que se han brindado. Es muy difícil satisfacer a todos con un proyecto de ley, pero algún paso hay que dar; éste es el primero.

No crean que nos conforma todo lo que dice este proyecto, pero contando con él por lo menos podremos edificar más. Yo aspiro a mejorar los posibles defectos que tenga; no en vano los hemos citado a todos ustedes para escuchar sus opiniones y recibir sus asesoramientos. Posteriormente, los miembros de las distintas Comisiones que representan a los diferentes partidos políticos harán su análisis y en el plenario se verá si hay votos suficientes para aprobar el proyecto. En caso de que así suceda, el Senado tendrá la oportunidad de reestudiarlo y sacarlo adelante.

Por ello, estamos todos muy tranquilos; los mecanismos democráticos que todos los días valoramos y recreamos nos permiten tener este país que, aunque tiene sus defectos, es donde siempre quiero vivir. Me gusta este sistema; creemos que es perfectible y no tengan dudas de que estamos haciendo lo mejor que podemos.

Antes de finalizar daré lectura a la lista de quienes participaron del evento, además de los integrantes de la Mesa:

Diputado Bayardi; Secretario argentino del MERCOSUR, señor Oscar Casal; Presidente de la Sociedad Uruguaya de Sexología, doctor Carlos Chans; Directora de Promocultura, señora Niré Collazo; señor Raúl Ayala, Senador de la República del Paraguay; Secretario paraguayo del MERCOSUR, señor Edgar Lugo; señor Blas Brizuela, Diputado de la República del Paraguay; doctor Sergio Ibarburu, representante de la Facultad de Medicina; señora Diputada Rondán; doctora Olga Lista, representante de PARCUM; señor Diputado Legnani; señora Senadora Mónica Xavier; señora Silvana Marín Garat; doctor Juan Cristina y biólogo

go Amílcar Dauyt, representantes de la Facultad de Ciencias; doctor Pablo Rostker, representante de CALEN; señora Diputada Nora Castro; señora Lilián Abracinskas, representante de «Cotidiano Mujer» y MYSU -Mujer y Salud en Uruguay-; doctoras Stella Cerruty, María Imbert, Alejandra Levy, Cristina García Urrusty y María Teresa Rotondo de Cassinelli, representantes de la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay; Presidente del Tribunal de Etica de FEMI, doctor Gregorio Martirena; señor Diputado Gallo Imperiale; señora Susana Rudolf, representante de la Facultad de Psicología; señora Noelia Maciel y señor Andrés Urioste, representantes del Grupo de Investigación «Kilombó Timbo»; Diputado Eduardo González, Presidente de la Comisión de Salud del Parlamento de la República del Paraguay; señor Julio Perrotta, Diputado de la República del Paraguay, y señor Jorge Torrealba, representante de la Embajada de Chile. También estuvieron presentes la señora Diputada Argimón y el señor Diputado Abdala. En este momento nos acompaña también el señor Juan Arraga, encargado de relaciones internacionales.

Agradecemos a los empleados del Palacio Legislativo, que nos han brindado lo mejor de sí, tanto en lo que hace al Cuerpo de Taquígrafos como a quienes se encargan de las comunicaciones y del protocolo.

Muchas gracias a todos. Los invitamos a tomar un brindis en el Salón de los Pasos Perdidos y les agradecemos mucho vuestra presencia.

ANEXO I

DECLARACION UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

La Conferencia General,

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan «los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres» y se impugna «el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas», se indica «que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la dignidad del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua», se proclama que «esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad» y se declara que la Organización se propone alcanzar «mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido las Naciones Unidas, como proclama su Carta»,

Recordando solemnemente su adhesión a los principios universales de los derechos humanos afirmados, en particular, en la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de Derechos Civiles y Políticos del 16 de diciembre de 1966, la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental del 20 de diciembre de 1971, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos de los Impedidos del 9 de diciembre de 1975, la Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer del 18 de diciembre de 1979, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y del Abuso de Poder del 29 de noviembre de 1985, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, las

Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 20 de diciembre de 1993, la Convención sobre la prohibición del desarrollo, la producción y el almacenamiento de armas bacteriológicas (biológicas) y tóxicas y sobre su destrucción del 16 de diciembre de 1971, la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza del 14 de diciembre de 1960, la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO del 4 de noviembre de 1966, la Recomendación de la UNESCO relativa a la Situación de los Investigadores Científicos del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, el Convenio de la OIT (N° 111) relativo a la Discriminación en materia de Empleo y Ocupación del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (N° 169) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes del 27 de junio de 1989,

Teniendo presentes, y sin perjuicio de lo que dispongan, los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual, en particular la Convención de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas del 9 de septiembre de 1886 y la Convención Universal de la UNESCO sobre Derecho de Autor del 6 de septiembre de 1952, revisadas por última vez en París el 24 de julio 1971, el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial del 20 de marzo de 1883, revisado por última vez en Estocolmo el 14 de julio de 1967, el Tratado de Budapest de la OMPI sobre el Reconocimiento Internacional del Depósito de Microorganismos a los fines del Procedimiento en materia de Patentes del 28 de abril de 1977, el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio que entró en vigor el 1° de enero de 1995,

Teniendo presente también el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992 y destacando a este respecto que el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione «la dignidad intrínseca y (...) los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana», de conformidad con el Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos,

Recordando sus Resoluciones 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/515, 28 C/0.12, 28 C/21 y 28 C/2.2 en las cuales se

instaba a la UNESCO a promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en to referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y la genética, respetando los derechos y las libertades fundamentales del ser humano,

Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas,

Proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración:

A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 2

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Artículo 3

El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

B. DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 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 entrañe 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.
- d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.
- e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6

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.

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.

Artículo 8

Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.

Artículo 9

Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10

Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos.

Artículo 11

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12

- a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.
- b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

D. CONDICIONES DE EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTIFICA

Artículo 13

Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 16

Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

E. SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Artículo 17

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índole genética o afectados por éstas. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquéllas 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.

Artículo 18

Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de los conocimientos científicos sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

Artículo 19

- a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deberán esforzarse por fomentar medidas destinadas a:
 - i) evaluar los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano y prevenir los abusos;
 - ii) desarrollar y fortalecer la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas, tomando en consideración sus problemas específicos;
 - iii) permitir a los países en desarrollo sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos;

- iv) fomentar el libre intercambio de conocimientos e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.
- b) Las organizaciones internacionales competentes deberán apoyar y promover las iniciativas que tomen los Estados con los fines enumerados más arriba.

F. FOMENTO DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Artículo 20

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, la investigación y formación en campos interdisciplinarios y el fomento de la educación en materia de bioética, en todos los niveles, particularmente para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se deberían comprometer, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

G. APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN

Artículo 22

Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo 23

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios

antes enunciados y favorecer su reconocimiento y su aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, según se establezcan, para favorecer su plena colaboración.

Artículo 24

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a profundizar el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y prestará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.

Artículo 25

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

APLICACION DE LA DECLARACION UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

La Conferencia General,

Considerando la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada en la fecha de hoy, 11 de noviembre de 1997,

Observando que los comentarios presentados por los Estados Miembros al ser aprobada la Declaración Universal son pertinentes para el seguimiento de la Declaración,

1. *Pide* a los Estados Miembros que:
 - a) inspirándose en las disposiciones de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, tomen las medidas apropiadas, incluso legislativas o reglamentarias, si procede, para promover los principios enunciados en la Declaración y favorecer su aplicación;
 - b) comuniquen periódicamente al Director General toda la información pertinente sobre las medidas que hayan adoptado con miras a la aplicación de los principios enunciados en la Declaración;
2. *Invita* al Director General a:
 - a) reunir lo antes posible, después de la 29a. reunión de la Conferencia General, un grupo especial de trabajo con una representación geográfica equilibrada, integrado por representantes de los Estados Miembros, con objeto de que le preste asesoramiento sobre la constitución y las tareas del Comité Internacional de Bioética en relación con la Declaración Universal y sobre las condiciones, comprendida la amplitud de las consultas, en las que garantizará el seguimiento de dicha Declaración, y a presentar un informe sobre este particular al Consejo Ejecutivo en su 154a. reunión;
 - b) tomar las medidas necesarias a fin de que el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se ocupe de la difusión y el seguimiento de la Declaración, así como de la promoción de los principios en ella enunciados;

- c) preparar para someterlo a la Conferencia General, un informe global sobre la situación en el mundo en los ámbitos relacionados con la Declaración, sobre la base de la información proporcionada por los Estados Miembros y de cualquier otra información que pueda recoger por los métodos que estime convenientes, y de la que tenga pruebas fidedignas;
- d) a tomar debidamente en cuenta, al preparar su informe, la labor de las organizaciones y órganos del sistema de las Naciones Unidas, de otras organizaciones intergubernamentales y de las organizaciones internacionales no gubernamentales competentes;
- e) a presentar a la Conferencia General su informe global y a someter a su aprobación todas las observaciones generales y todas las recomendaciones que se consideren necesarias para propiciar la aplicación de la Declaración.

ANEXO II

BALANCE, PERSPECTIVAS Y DESAFIOS DE LA BIOTECNOLOGIA

Edgar J. Dasilva y Albert Sasson

Los autores del presente artículo exponen los avances desarrollados en el campo de la biotecnología, a la vez que analizan las posibles vías de la futura revolución científica.

La biotecnología es un mundo. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) la describe como la aplicación de procedimientos científicos y técnicos a la transformación de ciertas materias por agentes biológicos para producir bienes y servicios. Estos agentes biológicos son esencialmente microorganismos, células vegetales o animales y enzimas. Los “bienes y servicios” tienen que ver con la agricultura, la pesca, así como las industrias alimentaria y farmacéutica.

La biotecnología se basa en diversas disciplinas científicas, en particular la biología molecular y celular, la bioquímica, la genética, la microbiología, la inmunología, la química, la ingeniería industrial y la informática. Su campo de acción es tan vasto que sería más adecuado emplear el plural y hablar de «biotecnologías». Simples o complejas, onerosas o baratas, van de procedimientos tan antiguos como la fermentación a disciplinas tan avanzadas como la ingeniería genética, por la que se traspasan caracteres genéticos de un organismo a otro, creando así animales “transgénicos” que presentan las características deseadas. La ingeniería genética es un poderoso instrumento que ofrece amplias posibilidades para la medicina y la agricultura. Los progresos de la investigación en este ámbito han sido tales, desde mediados de los años setenta, que a menudo se habla de «revolución biotecnológica». Esta revolución suele suscitar, sin embargo, delicados interrogantes de carácter ético y jurídico, y plantea también problemas de seguridad que dividen a la opinión pública.

En los años ochenta las biotecnologías progresaron en los países industrializados en varias direcciones. En Norteamérica permitieron el descubrimiento, la elaboración y la comercialización de productos

derivados como la insulina, la hormona del crecimiento humano y los activadores de plasminogenes celulares. En una época más reciente, una firma estadounidense lanzó al mercado el factor VIII para el tratamiento de la hemofilia A. Los avances de la biología molecular se han traducido en la producción de vacunas a partir de levaduras y células animales. Se procura acelerar el crecimiento de los animales domésticos inyectándoles hormonas producidas gracias a la ingeniería genética. Todavía no se ven animales transgénicos en el mercado, pero en los laboratorios existen ratas y conejillos de Indias transgénicos que sirven para la experimentación de las patologías humanas.

Pero una revolución científica no desemboca necesariamente en aplicaciones prácticas inmediatas. Se estima, por ejemplo, que habrá que esperar entre veinte y treinta años para que los descubrimientos biotecnológicos tengan resultados concretos en el plano de la agricultura, la cría de animales y la producción de alimentos.

CONSUMO Y SEGURIDAD BIOLÓGICA

Con frecuencia se identifica a las biotecnologías con la ingeniería genética y las técnicas de reproducción humana pero no con la microbiología industrial, la ingeniería bioquímica o la fermentación. Y es raro que se las vincule con la seguridad alimentaria o la salud pública.

Los industriales y los responsables políticos son ahora conscientes de la necesidad de que el público reciba una información más adecuada en la materia, con ayuda de especialistas capaces de garantizar su objetividad. También saben que es muy importante que la población esté convencida de la eficacia de la reglamentación vigente.

Francia es, en Europa, uno de los países que se han dotado de los medios indispensables para lograrlo al crear una comisión de ingeniería biomolecular encargada de evaluar los riesgos que entraña la producción y difusión de variedades de cultivos o de especies animales resultantes de la ingeniería genética. Según la comisión, 1993 y 1994 fueron años decisivos, pues numerosos vegetales transgénicos que se experimentaban desde hacía varios años estaban a punto de alcanzar la homologación indispensable para su comercialización. La mayoría de las pruebas que se solicitan a la comisión se refieren a las plantas modificadas cuya resistencia a los herbicidas, a los insectos dañinos o a ciertas enfermedades se ha aumentado, o cuyas cualidades nutritivas se han mejorado.

En Estados Unidos, el Fondo de Defensa del Medio Ambiente y varios otros grupos de presión pidieron al gobierno que dictara una nueva reglamentación para las biotecnologías. Ahora bien, en su *Informe sobre la política nacional en materia de biotecnologías*, el gobierno estadounidense señaló que no había que exagerar los riesgos y que los productos obtenidos por biotecnología no constituían necesariamente un peligro para la salud y el medio ambiente. El 26 de mayo de 1992 la administración estadounidense anunció que los alimentos modificados genéticamente no requerirían en lo sucesivo una autorización previa a su comercialización, pues no presentaban ningún riesgo biológico. Esta decisión, muy criticada por varias asociaciones de consumidores y grupos ecologistas, puso término, sin embargo, a diez años de indecisión acerca de las disposiciones aplicables al empleo de biotecnologías en el sector agroalimentario.

CONSECUENCIAS ECONÓMICAS

Lo más probable es que las biotecnologías tengan efectos incalculables en la producción agrícola. Estudios realizados para Estados Unidos y Europa les atribuyen un posible aumento de la productividad, gracias a la disminución de los costos (menos abonos químicos, por ejemplo) o al crecimiento de los rendimientos unitarios. Según previsiones hechas a comienzos de los años noventa, la hormona del crecimiento bovina -autorizada por la Food and Drug Administration en noviembre de 1993- permitirá aumentar la producción lechera de un 10 a 16 % en un lapso de cinco a diez años.

A más largo plazo, las biotecnologías contribuirán a reducir la parte que corresponde a la agricultura en el empleo, pero las pérdidas se compensarán parcialmente con la creación de nuevos puestos de trabajo en sectores conexos, en especial el de los servicios alimentarios. Sea como fuere, la difusión de las biotecnologías en los países de la OCDE se efectuará paulatinamente durante el decenio sin alterar brutalmente la estructura social del empleo.

En los años ochenta las biotecnologías se implantaron en los países en desarrollo con diversos niveles de complejidad y prioridades variables. Ello dependió de las condiciones económicas y científicas reinantes en estos países, pero también de la adaptabilidad de estos procedimientos a las posibilidades financieras y técnicas de cada uno.

LAS BIOTECNOLOGÍAS Y LOS PAISES EN DESARROLLO

Sin embargo, se estima en general que los países en desarrollo deben fijarse metas ambiciosas e invertir en las biotecnologías avanzadas y más caras. Los organismos nacionales mejor dotados ya han hecho bastantes progresos en tal sentido, pero los más modestos deben pensar también en modernizarse. Así, un país cuya alimentación se basa esencialmente en sus propios productos debería a toda costa, con una inversión inicial de unos 20.000 dólares, crear un laboratorio de cultivo celular. Ello le permitiría importar plantas libres de enfermedades y de virus, clonadas en el extranjero en laboratorios especializados, y multiplicarlas rápidamente si se aclimatan como se debe y son bien acogidas por los productores y los consumidores.

El mejor ejemplo de lo que pueden representar las biotecnologías para los países en desarrollo lo encontramos en Asia. A principios de los años noventa este continente albergaba más de la mitad de la población mundial, y más del 70 % de los campesinos del planeta, con sólo un 25 % de las tierras arables en el mundo. Al iniciarse el siglo XXI la superficie por habitante no pasará de 0,1 hectáreas en China y de 0,14 hectáreas en la India. Al mismo tiempo, el ritmo de crecimiento demográfico en Asia alcanzará un 1,86% como término medio. Para alimentar a su población en constante aumento, estos países no tendrán más remedio que mejorar permanentemente sus rendimientos agrícolas. Por esta razón, China se ha embarcado en la explotación a gran escala de variedades híbridas de arroz.

Desde 1950 la superficie mundial de tierras regadas se ha triplicado, esencialmente en los países en desarrollo. Como las posibilidades de expansión son cada vez más limitadas, es urgente lograr una mejor gestión de los recursos de agua y también fortalecer la resistencia de las principales especies cultivadas a la sequía.

Ahora bien, una investigación de alto nivel no garantiza por sí sola el éxito comercial de las biotecnologías. Éste depende de ciertos factores «sociales», como la existencia de mecanismos de difusión de los conocimientos y la capacidad de adaptación estructural.

En los países en desarrollo, científicos y políticos se plantean diversos interrogantes acerca de las orientaciones generales de la investigación biotecnológica y sus aplicaciones. ¿Permitirá la «revolución

biotecnológica» aumentar la productividad de los campesinos más desfavorecidos?

¿La búsqueda de sustitutivos a su producción nacional por vía genética no será perjudicial para el sector agrícola y las exportaciones de estos países? Estos temores se deben, entre otras razones, a la elaboración de edulcorantes sintéticos para reemplazar el azúcar de caña y de remolacha, así como de sucedáneos de la vainilla y la manteca de cacao.

¿Son inofensivos los productos de la ingeniería genética, o va a utilizarse a los países en desarrollo para experimentar organismos con genoma modificado a fin de eludir la estricta reglamentación de los países industrializados?

¿La extensión de los derechos de propiedad intelectual a genes y genotipos particulares tornará inaccesibles los cultivos mejorados a estos países y a los pequeños agricultores más desfavorecidos? ¿Y estos derechos no recompensarán solamente las innovaciones formales, con exclusión de los procedimientos más empíricos que en toda época han contribuido a la conservación e identificación de los recursos vegetales, animales y genéticos? ¿Se logrará, por último, conciliar los imperativos comerciales inmediatos de la investigación biotecnológica con la preocupación por el bienestar de toda la humanidad, incluidos ricos y pobres? Las investigaciones acerca de los cultivos alimentarios de los países en desarrollo deben recibir el apoyo de la comunidad internacional, a fin de favorecer en todas partes un desarrollo sostenible y solidario. La comunidad internacional ha de redoblar igualmente sus esfuerzos para encontrar los medios de curar las enfermedades que hacen estragos en el Tercer Mundo.

NO HAY UNA PANACEA

Al mejorar los procedimientos biotecnológicos clásicos y desarrollar técnicas más avanzadas, los progresos de la biología molecular y celular terminarán por modificar las estructuras de la economía y de la sociedad. Guardémonos muy bien, sin embargo, de mirarlas como la panacea universal. Las biotecnologías no están llamadas a reemplazar, sino más bien a complementar, el conjunto de técnicas indispensables para el desarrollo. Por ejemplo, la creación de nuevas variedades vegetales, así como su modificación por ingeniería genética, no hace más que sumarse a los métodos clásicos de selección y multiplicación de cultivos. El

valor de las biotecnologías es que pueden aplicarse –con distintos grados de complejidad y a costa de esfuerzos más o menos importantes– tanto a la producción de cultivos alimentarios como a la cría de ganado, las industrias química y farmacéutica, la transformación de la biomasa en combustible, el reciclado de los residuos y la lucha contra la contaminación. Los países en desarrollo comienzan ahora a sacar partido de esta polivalencia.

ANEXO III

Conferencia General

31 a reunión

Informe

31 C/REP/14

17 de julio de 2001

Original: Francés

INFORME DEL DIRECTOR GENERAL SOBRE LA SEGUNDA REUNIÓN DEL COMITÉ INTERGUBERNAMENTAL DE BIOÉTICA (CIGB)

PRESENTACIÓN

Fuente: Párrafo 2 del Artículo 11 de los Estatutos del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB).

Antecedentes: Con arreglo a lo dispuesto en el párrafo 2 del Artículo 11 de los Estatutos del CIB, el Director General transmite los dictámenes del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) a la Conferencia General.

Objeto: La segunda reunión del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) fue convocada por el Director General en la Sede de la UNESCO del 14 al 16 de mayo de 2001. En el presente documento se da cuenta de los trabajos de dicha reunión y se presentan las recomendaciones aprobadas por el CIGB.

Medida prevista: En este informe no se propone la adopción de ninguna medida. 31 C/REP/14

I. INTRODUCCIÓN

1. La segunda reunión del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) se celebró en la Casa de la UNESCO, París (Francia), del 14 al 16 de mayo de 2001. En ella estuvieron representados los 31 Estados

Miembros del CIGB siguientes: Alemania, Argelia, Azerbaiyán, Bahrein, Benin, Canadá, Chile, Colombia, Croacia, Cuba, Egipto, Finlandia, Francia, Hungría, Irán (República Islámica del), Italia, Japón, Kenya, Lituania, Madagascar, Malasia, Marruecos, México, Países Bajos, Pakistán, Perú, Reino Unido, República de Corea, República Unida de Tanzania, Uganda y Venezuela. Además, participaron en calidad de observadores los 34 Estados Miembros siguientes: Argentina, Austria, Bangladesh, Bélgica, Brasil, Chad, Costa Rica, El Salvador, Eslovenia, Haití, Indonesia, Irak, Islandia, Jamahiriya Árabe Libia, Jamaica, Líbano, Malawi, Malta, Nicaragua, Panamá, Papua Nueva Guinea, Polonia, Portugal, República Árabe Siria, República Checa, República Popular Democrática de Corea, Reino de Camboya, Rumania, San Vicente y las Granadinas, Senegal, Túnez, Turquía, Ucrania y Uzbekistán, así como un representante de la Santa Sede. El Presidente, tres Vicepresidentes y dos miembros del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB) intervinieron en el debate. Por último, la reunión contó con la presencia de dos observadores de organizaciones internacionales no gubernamentales y representantes de distintos órganos de prensa.

2. El CIGB eligió a su Mesa por un periodo de dos años. A propuesta de los grupos electorales, el Comité reeligió Presidente a Marruecos y eligió como Vicepresidentes a Benin, Chile y Hungría y como Relator al Canadá.

II. PRESENTACIÓN DE LOS DOCUMENTOS EXAMINADOS POR EL CIGB

3. El CIGB examinó los documentos preparados por la Secretaría y los elaborados por el Comité Internacional de Bioética (CIB). Entre ellos figuraba el documento titulado “Adaptación del derecho interno a los principios enunciados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos: Panorama internacional”¹. Se estudió el “Informe sobre la confidencialidad y los datos genéticos”², elaborado por el grupo de trabajo del CIB sobre la confidencialidad y los datos genéticos. Asimismo, se presentó al CIGB el informe del CIB sobre los aspectos éticos de las investigaciones relativas a las células embrionarias titulado “La utilización de células indiferenciadas embrionarias en investigaciones terapéuticas”³. Se pasó revista al informe del CIB sobre “La solidaridad y la cooperación internacionales entre países desarrollados y países en desarrollo con respecto al genoma humano”⁴. Por último, también se puso en conocimiento del CIGB el informe final del coloquio

internacional AMADE-UNESCO sobre “Bioética y derechos del niño”⁵, que se celebró en Mónaco del 28 al 30 de abril de 2000.

III. RECOMENDACIONES DE LA SEGUNDA REUNIÓN DEL CIGB

4. Al término de los tres días de trabajo y tras examinar los documentos presentados, el Comité Intergubernamental de Bioética:

- “1. *Felicita* al Comité Internacional de Bioética (CIB) y a la Secretaría por la calidad de los informes y documentos presentados.
2. *Reafirma* que la clonación con fines de reproducción de seres humanos es una práctica contraria a la dignidad humana, con arreglo a lo dispuesto en el Artículo 11 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, y *alienta* a los Estados Miembros a tomar las medidas apropiadas, comprendidas las de carácter legislativo o reglamentario, a fin de prohibir eficazmente la clonación con fines de reproducción de seres humanos.
3. *Pide* a la Secretaría que actualice las informaciones sobre las actividades realizadas por los Estados Miembros para aplicar la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
4. A fin de que la Secretaría pueda efectuar esa actualización, pide a los Estados Miembros que, si todavía no lo han hecho, comuniquen a la Secretaría todas las informaciones pertinentes sobre las iniciativas que se hayan puesto en marcha en el ámbito nacional en relación con los temas de que trata la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
5. *Alienta* al CIB a organizar talleres internacionales y/o regionales destinados a elaborar un modelo de marco legislativo o reglamentario en el campo de la bioética, de conformidad con las “Orientaciones para la aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los

Derechos Humanos”, Que. la Conferencia General de la UNESCO hizo suyas en su 30ª reunión (punto 3.6.1).

6. *Invita* al CIB a que, al elaborar su programa de trabajo bienal detallado, contemple la posibilidad de examinar, cuando lo estime oportuno, los siguientes temas:
 - i) el diagnóstico genético previo a las implantaciones,
 - ii) las intervenciones en células germinales.
7. Reconociendo la importancia de su función de reflexión sobre el programa de trabajo del CIB, pide que éste y los informes de las reuniones del CIB estén a su disposición con anterioridad a las reuniones del CIGB y *pide además* que las fechas de éstas escalonen de modo que el Director General pueda tomar en consideración las conclusiones del CIGB en las propuestas que presenta al Consejo Ejecutivo y la Conferencia General.
8. *Expresa su reconocimiento* por la participación de varios miembros del CIB en la reunión del CIGB, en particular el Presidente del CIB, e invita al Director General a que examine medios para promover el diálogo entablado entre el CIB y el CIGB, como, por ejemplo, reuniones conjuntas de las mesas de ambos comités.
9. *Considera oportuno* que pueda consultarse un resumen de sus comentarios sobre los informes del CIB junto con éstos, en particular en el sitio Web de la UNESCO.

En cuanto al **Informe del CIB sobre la confidencialidad y los datos genéticos**,

10. *Sugiere* que, al examinar todas las cuestiones relativas a los datos genéticos, el CIB defina con más precisión las diferencias entre los distintos tipos de datos y profundice en la cuestión de la divulgación de informaciones genéticas a terceros y en los casos en que se trate de niños.

De acuerdo con las conclusiones del **Informe del CIB sobre la utilización de células madre embrionarias en investigaciones terapéuticas**,

11. *Alienta* a los Estados Miembros, de conformidad con las disposiciones pertinentes de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, a que celebren debates sobre las cuestiones éticas que plantea la utilización de células madre embrionarias en investigaciones terapéuticas, con la participación de todas las partes interesadas, a fin de aprobar reglamentaciones o legislaciones nacionales, por ejemplo, sobre el tema de la importación de células embrionarias de países en que están prohibidas las investigaciones sobre los embriones o su exportación a ellos.
12. *Alienta* igualmente al CIB a que siga examinando esta cuestión teniendo en cuenta otras nuevas tecnologías posibles, especialmente en lo que respecta a las células madre adultas.

Por lo que se refiere al **Informe del CIB sobre la solidaridad y la cooperación internacionales entre países desarrollados y países en desarrollo con respecto al genoma humano**,

13. *Reconoce* los esfuerzos realizados y las dificultades con que han tropezado algunos países en desarrollo para aplicar la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
14. *Reconoce* la necesidad de promover la solidaridad y la cooperación internacionales en este campo y estima que deberían realizarse esfuerzos en los planos nacional, regional e internacional para alcanzar los objetivos fijados por el CIB en las recomendaciones de su informe.
15. *Invita* a la Secretaría a llevar a cabo un estudio, fundado en una evaluación, para determinar claramente los mecanismos de promoción y fortalecimiento de la solidaridad y la cooperación internacionales en este ámbito, ya sean de carácter bilateral o multilateral, en el sistema de las Naciones Unidas o fuera de él.

En cuanto al **coloquio internacional sobre “Bioética y derechos del niño”**, organizado conjuntamente por la AMADE y la UNESCO (Mónaco, 28-30 de abril de 2000),

16. *Toma nota* de sus conclusiones, que se recogen en la “Declaración de Mónaco: reflexión sobre la bioética y los derechos del niño”

En relación con el proyecto de recomendación presentado por Francia,

17. *Habiendo tomado nota* de la iniciativa del Director General de proponer la creación de un comité interinstitucional, que se encargaría de coordinar mejor las actividades en materia de bioética de las distintas organizaciones internacionales y de reflexionar sobre las cuestiones de bioética en relación con las cuales se debería intensificar la cooperación, da su respaldo a esta iniciativa y le *pide* que la materialice tan pronto como le sea posible.”

¹ Documento SHS-201/01/4, París, 14 de marzo de 2001. Este documento puede consultarse en francés e inglés en la División de Ciencias Humanas, Filosofía y Ética de la Ciencia y Tecnología.

² Documento BIO-503/99/CIB-6/GT-2/3, París, 30 de junio de 2000. Este informe puede consultarse en francés e inglés en la División de Ciencias Humanas, Filosofía y Ética de la Ciencia y Tecnología y en el sitio Internet <http://www.unesco.org/ethics>.

³ Documento BIO-7/00/GT-1/2 (Rev.3), París, 6 de abril de 2001. Este informe puede consultarse en francés e inglés en la División de Ciencias Humanas, Filosofía y Ética de la Ciencia y Tecnología y en el sitio Internet <http://www.unesco.org/ethics>.

⁴ Documento BIO-7/00/GT-2/3 (Rev.1), París, 6 de abril de 2001. Este informe puede consultarse en francés e inglés en la División de Ciencias Humanas, Filosofía y Ética de la Ciencia y Tecnología y en el sitio Internet <http://www.unesco.org/ethics>.

⁵ Documento SHS/201/01/5, París, 2 de mayo de 2000. Este informe fue objeto de una amplia difusión.

ANEXO IV

Tomado de Revista Fuentes/Unesco - 15 de abril de 2002

“¿Cómo gestionar los datos genéticos ?

Publicado en: 14 Diciembre 2001

Entrevista con Nicole Questiaux, presidenta del grupo de trabajo del CIB sobre los datos genéticos.

¿Qué problemas conlleva la utilización de datos genéticos?

Los problemas éticos de una utilización mucho más generalizada que antes de los datos genéticos nacen a la vez del progreso científico y de un cierto desarraigo jurídico ante la información genética. Ésta, recogida a través de muestras del cuerpo humano, debe ser protegida porque es muy sensible.

¿Es una cuestión planteada en el pasado?

Una parte del problema surgido de la recolección de estos datos genéticos fue resuelto en el momento de la agrupación de datos médicos; este sistema está basado en la confianza entre un paciente y un médico e implica unas reglas de confidencialidad, de no compartir estas informaciones con personas exteriores. Lo que es diferente con los datos genéticos, es que van a interesar no sólo a un individuo sino también a su hermandad y a su descendencia. Por ejemplo, se descubrirá que algunos datos recogidos para fines puramente médicos, y archivados, tienen de nuevo un interés debido a sus características genéticas. Y esto, mucho tiempo después de que la relación entre paciente y médico se haya roto.

¿En este caso el anonimato es una solución?

En todas las sociedades que han querido utilizar sus datos médicos para grandes programas de salud pública, se resolvió el problema transformando los datos en anónimos. Cuando se trata de datos genéticos, el anonimato conlleva dos tipos de problema. Uno, puramente científico, es que el ascenso a la persona de origen, a partir de datos, puede ser un

elemento científico fundamental para la comprensión de la situación. El otro, es que existen utilizaciones de datos genéticos donde, al contrario, se quiere identificar a la persona: es el caso de investigaciones con fines civiles (investigaciones de paternidad) o legales (investigación criminal). El anonimato es entonces contrario al objetivo buscado.

¿Cómo conciliar los diferentes intereses?

Habrá que imaginar algunas reglas de juego. Sabemos cuan son contradictorias las actitudes del paciente, del médico, del que va a hacer la investigación médica o del que, fuera del ámbito médico, va a querer utilizar estos datos para otros fines... Detrás de todo esto aparece la sombra de la valoración de las investigaciones sobre estos datos. Y por consiguiente su comercialización...

¿Cuáles son los problemas concretos que conlleva el almacenamiento?

Para empezar, digamos que según algunos puntos de vista estos datos genéticos son fundamentales para la comprensión del ser humano. Su almacenamiento plantea dos problemas. El primero es sobre lo que los anglosajones llaman “privacy”, que evoca el derecho a la intimidad: habitualmente asociado a un individuo, este concepto concierne a una familia o a un grupo de población que podría temer el ser discriminado por los datos genéticos. Segundo aspecto delicado: este concepto de “privacy” debe estar asociado a la idea de que este conocimiento es tan fundamental y tan común en cada ser humano que su apropiación, por una persona o un grupo, es inconcebible. Además, éste ha sido condenado por la Declaración Universal sobre el Genoma. Por eso hay que encontrar otras maneras de combinar una noción muy rigurosa de protección de la vida privada, en el sentido amplio de la palabra, con la noción de comunidad de una relación entre todos los seres humanos. Un lazo tan fuerte que no podemos permitir que nadie se la apropie. El problema del almacenamiento es muy básico. Se trata de un oficio que no existía hasta este momento. Esto no quiere decir que antes no había protección, ya que en la mayoría de los países un investigador que utiliza datos genéticos está obligado a someter su protocolo a un Comité que examina la legitimidad ética.

¿Por qué han evolucionado las cosas?

Porque hemos salido del ámbito de las enfermedades raras. Evolucionamos hacia algunos campos donde, si las investigaciones finalizan, el conocimiento genético será útil a gran escala. Por eso, interesa a grupos más amplios de la población que antes. Además, hasta ahora, muchas de estas investigaciones no desembocaban en terapias. A partir del momento en que las terapias reales están en juego, el interés de la industria farmacéutica de utilizar estos datos para fines comerciales, no deja de aumentar. Hasta hoy, cualquier dato médico podía ser objeto de una investigación, pero cuando el investigador terminaba, se acababa en ese punto. Así se constituyeron por el mundo muchas colecciones de datos, cuya suerte no le interesaba a nadie. En cambio, cuando se introduce la dimensión de generalidad y de duración en la investigación genética, nos damos cuenta del interés que provoca esta recopilación de información para utilidades futuras... Incluso en el marco de las investigaciones que no tienen ninguna relación con las que fueron inicialmente convenidas entre el donante de la muestra y el primer investigador que trabajó con ésta.

¿Qué se puede decir del oficio de “almacenador” de datos genéticos?

Los clínicos y los investigadores no están equipados para conservar datos genéticos en sitios seguros, con todas garantías, durante décadas. Por otra parte, a partir del momento en que este oficio se desarrolla, hay que abrirle un lugar. Porque este “almacenador” debe estar en capacidad de resolver el problema de saber quién va a acceder a estos bancos de datos, y según qué criterios de remuneración. Se tendrá que pensar igualmente en el hecho que investigadores sucesivos van a acceder a los mismos datos. ¿Cómo serán informadas más tarde las personas sobre investigaciones que no tendrán nada que ver con el objetivo inicial de la recopilación de sus datos genéticos? O ¿cómo hacer para que los datos no sean accesibles a una administración? Sentimos que existe la necesidad de un estatuto.

¿No hay un riesgo en el plano internacional, de ver a los países desarrollados hacer en el Sur lo que les está prohibido en el Norte?

En este ámbito, debemos tener la esperanza que el pensamiento nacional e internacional avanzarán con transparencia total y juntos. Puesto que, en caso contrario, vemos inmediatamente lo que podría suceder: si uno de los países adopta un sistema un poco riguroso de supervisión de los bancos de datos, los investigadores van a sentirse tentados de hacer su “shopping” en el exterior. Y podrán encontrar terrenos favorables.

¿Ha habido ejemplos en este caso?

Cuando la idea de una recopilación de datos genéticos se convirtió en realidad, Islandia y Estonia por ejemplo, intentaron reaccionar muy rápidamente a las objeciones éticas. Perfeccionaron reglas de consentimiento y de información de su población permitiendo así que los interesados que lo desearan pudieran salir del sistema. Cuando el debate ético nace, es tratado. Sentimos que existe una necesidad real de poner en común todas las reflexiones, sea pasando por un texto general, o de forma más realista, generando un debate internacional que influya profundamente los debates nacionales.

¿Se puede evitar el «shopping» de datos?

Sí. A partir del momento en que se formulan reglas relativamente protectoras del individuo y de los intereses generales en los países más desarrollados, el conocimiento del problema ético se expande muy rápidamente. Incluso los países cuya comunidad científica que carece de recursos para hacer investigaciones a gran escala comprenden de prisa que su población tiene el riesgo de proporcionar el material de esta investigación. De ahí el interés de ver el debate ético al lado del progreso científico.

¿Hay un lenguaje científico común entre el Norte y el Sur?

Los científicos fueron los primeros en plantear la cuestión ética, porque ellos querían compartir la responsabilidad que era la suya. Ciertamente, la diferencia entre los países ricos y los países pobres es enorme, pero entre los científicos de los unos y de los otros, existe un ideal de conocimiento, una necesidad de trabajar conjuntamente, que hace que estén constantemente buscando un lenguaje común.

¿Una ley internacional sobre los datos genéticos es una utopía?

El hecho de discutir como si elaboráramos un texto es, a mi parecer, una manera de construir un puente entre las diferentes culturas, y la UNESCO es el buen sitio para esta discusión. Es utópico pensar que finalizaremos en un proyecto de declaración o de tratado que reglamente de forma precisa el estatuto de los bancos de datos genéticos o la recopilación de los datos. Lo que es mucho más realista, es el informe del CIB que presenta un número determinado de principios para la elaboración de un proyecto como tal. Y que digamos que esta tarea es urgente.

Declaraciones recogidas por Cristina L'Homme

¿Qué es un dato genético?

En el sentido estricto, los datos genéticos son informaciones sobre el código genético (ADN, ARN y secuencias de proteínas) de cromosomas humanos presentes en el núcleo y los mitocondrios de las células de un individuo, y sobre el número y el estado de dichos cromosomas. Estos datos determinan la identidad genética del individuo y se transmiten a través de generaciones. Se trata del procedimiento al que la mayoría de la gente se refiere cuando habla de «test genético». En un sentido más amplio, el término «datos genéticos», aplicado a un individuo, puede significar toda información sobre el funcionamiento de la herencia en dicho individuo.

Fuente: CIB, UNESCO.

¿Por qué recopilar los datos genéticos?

Las informaciones genéticas se recogen para: fines médicos, tests, diagnósticos o para identificar los genes que podrían provocar una enfermedad de manifestación retardada (por ejemplo la enfermedad de Huntington); fines sociales, para una identificación en un medio médico forense o para el establecimiento de lazos de parentesco, como la paternidad; para la investigación y el desarrollo, en particular para poner a punto nuevos medicamentos o establecer la base genética de una enfermedad.

Fuente: CIB, UNESCO”

ANEXO V

Extracto del discurso del
Sr Koïchiro Matsuura
Director-General
UNESCO

En ocasión de la Sesión del Consejo Ejecutivo, 1 Marzo, 2002

“[The Director-General begins his speech in English]

...Let me now add a word on the **Ethics of Science and Technology**, and particularly on the follow-up to the Second Session of COMEST, which was held in Berlin last December. The report and recommendations of the session are currently being finalized and will be submitted to you in May.

In January, I had a meeting in Paris with the newly elected President, Professor Jens Erik Fenstad from Norway. One of the main subjects of our discussion was the need to refocus the work of COMEST and our common conclusion was that we should concentrate on the Ethics of the Environment, starting with the Ethics of Outer Space and the Ethics of Water, two areas in which COMEST has made good progress.

What we hope to achieve, in the light of the advancing debate on these two crucial issues, is to transform the COMEST conclusions into guidelines to assist decision-makers, particularly legislators, in their work.

Another topic discussed with Professor Fenstad was how to create the necessary synergy between COMEST and other relevant programmes of UNESCO.

I am glad to report that COMEST and IHP have agreed to work together more closely so as to exchange results and experience and to facilitate the process whereby new principles, ethical standards and best practices are brought into both the conduct of water resource management and the education of future professionals.

Let me now turn to the issue of **bioethics**. Here, following the Round Table of Science Ministers at the last session of the General Conference, two groups within the International Bioethics Committee are at work: one on the issue of the possible elaboration of a universal instru-

ment on bioethics, and the second on pre-implementation genetic diagnosis and interventions on germ-line cells.

As concerns the issue of genetic data, IBC has set up a drafting group to prepare the preliminary outline of an international instrument in this field, in line with the resolution adopted by the General Conference.

This group has already met once, and will meet again in April.

Finally, let me say a word on the involvement of UNESCO in the work of the Ad Hoc UN Committee on an international convention against the reproductive cloning of human beings. The Committee is in session right now, and the UNESCO representative is in attendance as an observer. Furthermore, we have provided, at the UN's request, a wealth of documentation, as well as names of renowned experts to assist the Committee. I believe this confirms how much importance is attached by the UN to UNESCO's contribution..."