

*Dignidad, integridad y vulnerabilidad desde las declaraciones de la UNESCO**

Dignity, integrity and vulnerability in UNESCO Declarations

*Genoveva Keyeux Burian von Dedina***

Instituto de Genética

Universidad Nacional de Colombia

Resumen

Los conceptos de Dignidad, Integridad y Vulnerabilidad son centrales a las tres Declaraciones promulgadas por UNESCO entre 1997 y 2005. En ellas se abordan asuntos relativos a la genética, las bio-ciencias y la salud, pero también la protección de la biodiversidad, la biosfera y el medio ambiente, desde una perspectiva de justicia y equidad, y, en cuanto hace referencia al ser humano, amparados por los derechos humanos, teniendo en cuenta en su concepción la diversidad cultural, religiosa y filosófica de los pueblos, y condiciones particulares asociadas a la disparidad socio-económica y de género entre las sociedades. Sin entrar a definir la dignidad como tal, las Declaraciones emplean la noción jurídica de la misma, y la identifican en la práctica de la vida social, siempre en referencia a los derechos y libertades individuales, pero también de la sociedad humana en su conjunto, y defen-

* Trabajo de investigación teórica. Trabajo entregado el 27/05/2009 y aprobado en 10/10/2009

** Ph.D. Profesora Asociada Instituto de Genética. Universidad Nacional de Colombia.

diendo una posición de solidaridad y cooperación en beneficio de todos, pero particularmente de los grupos más vulnerables.

Palabras claves: Dignidad, integridad, vulnerabilidad, equidad, justicia, protección, Declaraciones de UNESCO, derechos humanos

Abstract

The concepts of dignity, integrity and vulnerability are central to the three statements issued by UNESCO between 1997 and 2005. They address issues related to genetics, bio-sciences and health, but also the protection of biodiversity, biosphere and the environment from the perspective of justice and fairness, and referred to as human beings, protected by human rights, taking into account in its conception of cultural diversity, religious and philosophical people, and conditions associated with socio-economic disparity and gender among societies. Without attempting to define dignity as such, the statements use the legal notion of it, and identified in the practice of social life, always in reference to individual rights and freedoms, but also of human society as a whole and defending a position of solidarity and cooperation for the benefit of everyone, but particularly the most vulnerable groups.

Key words: dignity, integrity, vulnerability, equity, justice, protection, UNESCO Declarations, human rights

1. Breve historia de las declaraciones de UNESCO

En 1992, siendo Federico Mayor Zaragoza - bioquímico de profesión - el Director General de UNESCO, y por mandato de la Conferencia General que reúne a todos los representantes de los Estados Miembros, se inician los trabajos preparatorios para la adopción de un instrumento internacional para la protección de los individuos de las aplicaciones abusivas de los avances en el conocimiento del genoma humano. Esta solicitud, elevada al órgano de Naciones Unidas que trata los asuntos relativos a la ciencia, la educación y la cultura en el mundo, surgió en respuesta a los posibles abusos que se vislumbraba en aquella época podrían ocurrir como consecuencia, esencialmente, del monopolio de la información genética y su uso político y económico, producto de las

patentes sobre el genoma que comenzaron a ser otorgadas a algunos países industrializados.

Recordemos que estos mismos países, secundando la decisión del gobierno de Estados Unidos tomada en el año de 1989 de financiar como proyecto científico prioritario la secuenciación completa del patrimonio hereditario humano, se unieron en el Consorcio para el Proyecto del Genoma Humano, proyecto que quizás pasará a la historia, junto con la carrera por la llegada a la luna, como uno de los hitos de la ciencia del siglo XX.

Resultado del trabajo del Comité Internacional de Bioética que se creó para tal efecto, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos fue adoptada por unanimidad en la Asamblea General de UNESCO en 1997. Ratificada al año siguiente en la Asamblea General de Naciones Unidas en el aniversario de los 50 años de la Declaración Universal de Derechos Humanos, esta es la única Declaración proveniente de otro órgano multilateral que haya sido elevada al nivel de una declaración de Naciones Unidas.

Héctor Gros Espiell, presidente en esa época de la Comisión Jurídica del CIB¹, anota que el hecho de que esta Declaración de UNESCO haya sido “aceptada sin discrepancias por la Comunidad Internacional y por los Estados que la integran –siendo el primer documento universal sobre Bioética- puede decirse que posee este carácter de fuente de Derecho Internacional, aunque su fuerza obligatoria e imperativa, es relativa y diferente a la de los tratados.”²

Siguieron a ésta declaración la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 2003, y posteriormente la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005³. A este nivel, quiero

¹ Comité Internacional de Bioética (CIB) de UNESCO

² Gros Espiell H. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y las otras declaraciones de la UNESCO en materia de bioética y genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del derecho internacional. En: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 211-223

³ En adelante se abreviará el nombre de las declaraciones de la siguiente manera: Declaración sobre el Genoma (de 1997), Declaración sobre los Datos Genéticos (de 2003) y Declaración sobre Bioética (de

resaltar que la única de las tres declaraciones de UNESCO que no tiene carácter de universal, es decir, que se pronuncia acerca de valores que no necesariamente son reconocidos como universales por toda la Comunidad Internacional, es la que trata sobre los datos genéticos. No obstante, debe ser entendida como una extensión y ampliación de la Declaración sobre el Genoma, ya que fue pensada como un instrumento para su implementación. Así mismo, la Declaración sobre los Datos Genéticos mantiene el espíritu de las otras hacia el debido respeto a la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a pesar de que su nombre no contenga la asociación imperativa a los derechos humanos, como si lo hacen las otras dos.

La Declaración de UNESCO sobre el Genoma Humano y la Declaración sobre Bioética no tratan las disciplinas en sí mismas, no emiten conceptos sobre el campo de estudio e investigación disciplinar de los mismos, sino en su relación con los derechos humanos. Además, en el caso de la tercera declaración (Declaración sobre Bioética de 2005), la bioética es abordada en su acepción de campo de acción que debe orientar o dar respuestas a “cuestiones de importancia mayor en relación con el respeto de la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales”⁴. En todas, hay una clara referencia a los derechos y libertades individuales, pero también a la interdependencia de la sociedad humana en su conjunto, y a la necesidad de una posición internacional de solidaridad y cooperación en beneficio de todos, pero particularmente de los grupos más vulnerables.

La Declaración sobre Bioética recoge, además, el espíritu original de la bioética global, al incorporar artículos relativos a la protección de la biosfera, la biodiversidad y las formas de vida no-humanas. En efecto, desde los considerandos mismos afirma:

“*Consciente* de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y de que desempeñan un importante papel

2005)

⁴ Kutukdjian G. La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme et d'autres instruments de l'UNESCO. En : La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 195-209

en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales,”

“destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.”⁵

Más allá de asuntos relacionados con la genética y la salud, esta declaración amplía el abanico de las cuestiones que necesitan una reflexión multidisciplinaria y pluralista en el nuevo orden internacional emergente, que surge día a día en un mundo cada vez más globalizado. Estos temas, relacionados con la justicia, la equidad, los derechos individuales y los derechos colectivos, contribuyen de esta manera para que la bioética, por medio de este instrumento internacional, se convierta en “catalizador de objetivos políticos”, en beneficio de una verdadera empresa civilizadora, como lo define Christian Byk⁶.

En la redacción de las tres Declaraciones se tuvo especial cuidado en tener en cuenta la diversidad cultural y filosófica y las sensibilidades religiosas, así como las disparidades sociales, económicas y de género que caracterizan a las distintas sociedades humanas. La responsabilidad hacia los semejantes y hacia las demás formas de vida se hace, además, extensiva a las futuras generaciones, al afirmar que:

“Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética”.⁷

Por lo demás, las tres declaraciones constituyen un corpus jurídico coherente, con numerosas referencias entre sí, aunque dada la naturaleza diversa de cada una de ellas, existen matices y diferencias en el abordaje de ciertas consideraciones.

⁵ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. Considerandos preliminares y Artículo 2h)

⁶ Byk C. La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme: la bioéthique, une utopie civilisatrice à l'ère de la mondialisation? En: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 47-65

⁷ Op cit. Artículo 16. Protección de las generaciones futuras

2. La Dignidad humana en declaraciones, tratados y pactos

Tanto la filosofía, como la religión, el derecho y más recientemente la bioética, han desarrollado definiciones e ilustrado el alcance de la noción de dignidad. Se trata, por lo demás, de una noción equívoca, que ha sido objeto de innumerables debates filosóficos y jurídicos en el intento de despejar su campo de acción, sin que exista tampoco unanimidad a este nivel. Sin embargo, la definición que se emplea en los diversos instrumentos internacionales corresponde esencialmente a la noción jurídica de ella.

La dignidad humana puede ser analizada, definida o enunciada bajo diversas circunstancias. En nuestro país, por ejemplo, en donde tenemos tantos conciudadanos viviendo en situaciones completamente fuera de lo normal y humanamente aceptable, resulta pertinente intentar definir en qué consistiría esa dignidad que nos es imperativo promover y respetar, en el caso de un ser humano en situación de prisionero de guerra o de rehén de un grupo político, en situación de catástrofe natural, de despojado de su entorno cultural ancestral (afrodescendiente o indígena), o en situación de migración forzada o desplazamiento. También podríamos preguntarnos por la dignidad humana de los individuos en pleno uso de sus facultades intelectuales, afectivas y cognitivas, o la de los niños antes de tener uso de razón, o la de los discapacitados que, por su retardo o enfermedad mental, carecen de estas facultades, en el contexto de una intervención médica o de un acto de coacción jurídica. Y, una vez más, en Colombia, qué significan dignidad y autonomía, cuando el sistema sanitario y jurídico no provee los dispositivos para prevenir o paliar las enfermedades genéticas, que conducen a una discapacidad severa de por vida y reducen a la persona a un estado de disminución límite de sus facultades físicas e intelectuales.

A cada situación correspondería, sin duda alguna, una definición que sería más fácil elaborar desde la limitación, la sustracción o merma, o la violación de lo que constituye la dignidad humana, que desde una afirmación, ya que se trata de una noción que conlleva una dificultad

intrínseca en su definición, tanto desde el punto de vista filosófico como desde el cultural. Filosófico, pues ha sido objeto de debates y contradicciones profundas, dependiendo de la corriente o escuela en los últimos 500 años de historia de la filosofía occidental, sin hablar de los universos extra-europeos, y cultural, porque las nociones y valores que tienen sobre sí mismos los seres humanos emanan de construcciones culturales, por lo tanto polivalentes y diversas.

A propósito de la dificultad de delimitar una definición de dignidad, y de la utilización del término en las Declaraciones, el jurista Roberto Andorno anota lo siguiente: “no es forzosamente necesario tener que recurrir a nociones metafísicas elevadas y ponernos de acuerdo sobre el fundamento *teórico* definitivo e irrevocable de la dignidad humana, para reconocerla en la *práctica* de la vida social. En este sentido, resulta útil recordar que los autores de la Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada en 1948, justo después de las atrocidades cometidas por el nacional-socialismo, fueron unánimes en reconocer “la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana” y los derechos que se derivaron, a pesar de tener posiciones filosóficas, políticas y religiosas totalmente diversas, incluso opuestas.”⁸

Sin entrar a analizar lo que han afirmado diversos filósofos acerca de la dignidad humana, recordemos solamente que es apenas en el siglo pasado, más precisamente a mediados del siglo XX, en relación con las barbaridades cometidas por los médicos nazi durante la II Guerra Mundial, que el concepto de dignidad humana es introducido en conexión con el ejercicio de la medicina, tanto en su relación médico-paciente, como en el campo de la investigación que involucra a seres humanos. Aparece relacionada con el Tribunal de Nuremberg en el Código de 1947 que lleva el mismo nombre, en una serie de principios acerca de la experimentación con seres humanos, y posteriormente en la Declaración de Helsinki (1964) y la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (1997).

⁸ Andorno R. (2005) La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ? Contrepoint Philosophique Rubrique Ethique. <http://www.contrepointphilosophique.ch/Ethique/Sommaire/DigniteHumaine.html?Article=DigniteHumaine.htm>

3. La dignidad humana en las declaraciones de UNESCO

Así mismo, en las Declaraciones de UNESCO, la noción de dignidad humana está íntimamente enmarcada o vinculada con los avances de las bio-ciencias y su impacto tanto sobre el hombre, como sobre la biodiversidad, el medio ambiente y la biósfera, en la medida en que estos afectan al ser humano. Pero además, la dignidad humana está siempre referida a los derechos humanos, los cuales se erigen como la salvaguarda suprema para garantizar la preservación de ésta.

Sin embargo, tal como lo hacen otras declaraciones, las Declaraciones de UNESCO (sobre el Genoma, los Datos Genéticos o sobre Bioética) omiten definirla. En el documento explicativo que acompañó el anteproyecto de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se ofrece una especie de definición o aproximación, que sigue siendo evasiva:

“el respeto de la dignidad humana se deriva del reconocimiento de que todas las personas poseen un valor incondicional, puesto que todas tienen la capacidad de determinar su propio destino moral. El desprecio de la dignidad humana podría conducir a la instrumentalización de la persona humana.”⁹

En consonancia con lo que mencionábamos previamente, se trata nuevamente de una afirmación desde un atributo del ser humano: su valor incondicional; desde el reconocimiento de una facultad humana: la libertad para elegir o determinar su disposición moral; y desde una consecuencia, al ser vulnerada: la posible instrumentalización de la persona humana. Pero no es una definición en sí misma, y como afirma Roberto Andorno, “los instrumentos internacionales, siguiendo [...] el clásico principio [...] ‘En derecho, toda definición es peligrosa’, evitan definir la dignidad

⁹ Explanatory memorandum on the elaboration of the preliminary draft Declaration on Universal Norms on Bioethics. UNESCO SHS/EST/05/CONF.203/4 February 2005

Article 4 – Human Dignity and Human Rights: 40. “Respect for human dignity flows from the recognition that all persons have unconditional worth, each having the capacity to determine his or her own moral destiny. Showing disrespect to human dignity could lead to the instrumentalization of the human person.”

humana y prefieren dejar librada la determinación de su significado a la intuición común, y en última instancia, al criterio de los tribunales en los casos concretos que se sometan a su decisión.”¹⁰

La Declaración sobre el Genoma asocia explícitamente el genoma a la dignidad en el título del literal A: “La Dignidad Humana y el Genoma Humano”; acto seguido, se refiere a la no-patrimonialización del genoma -en sentido económico-, al identificarlo como el patrimonio de la humanidad “en sentido simbólico”. Ampliando el enunciado de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, afirma en el 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.”¹¹

Agrega inmediatamente que, cualesquiera que sean las características genéticas del individuo, éste tiene el derecho al respeto de su dignidad y derechos, y

“(e)sta 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.”¹²

Se trata de los primeros artículos de esta Declaración, pilar de las demás que fueron redactadas en menos de una década, entre 1997 y 2005. Qué importancia revisten estos artículos? La orientación que ha tomado la ciencia en el campo de la biología y la medicina en el mundo globalizado está cada vez más impulsada por los capitales de la industria farmacéutica, biotecnológica y biomédica. En este reordenamiento global del conocimiento, los artículos 1 y 4 son de vital importancia, pues representan una

¹⁰ Andorno R. La Dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la declaración universal. En: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 253-270

¹¹ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997). Subrayado de la autora

¹² ibidem A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO. Artículos 1-4

“profesión de fe” desde el inicio mismo de las Declaraciones. Y es una profesión de fe en varios sentidos -en contra del racismo y la eugenesia, en el reconocimiento y valoración de la diferencia y en la protección de la vulnerabilidad-, empezando por el respeto de la dignidad del ser humano. Reducir al individuo a una potencial o real fuente de beneficio pecuniario es instrumentalizarlo, es tasar su valor como ser humano en términos de una bolsa de valores de una mercancía -su genoma- que lo caracteriza como ser biológico.

A pesar de la importancia de estos artículos en la que ha sido considerada la 1ª Declaración referida a la bioética, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos del 2005 omite repetir y ampliar el enunciado sobre la dignidad y no instrumentalización del ser humano, a los componentes del cuerpo humano, dejando así una puerta abierta sin control de salida para la comercialización de toda suerte de derivados biológicos humanos, y para la aplicación de la ley de patentes. Para entender esta omisión, que a decir de muchos, no tiene nada de fortuita, vale la pena hacer un pequeño paréntesis y analizar la evolución de las Declaraciones.

El artículo 4 de la primera Declaración, “El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”¹³, fue objeto de interminables discusiones y modificaciones semánticas a lo largo de varias sesiones. Nos parecía a todos los miembros del Comité Internacional de Bioética encargado de la elaboración de esta Declaración, que era de vital importancia poner un freno a la voracidad de las entidades privadas o públicas que reclamaban por esa época derechos de patentes sobre genes, fragmentos de genes, o secuencias expresadas, cuya función era y sigue siendo en gran medida desconocida, en consideración y acatamiento de un principio de equidad y respeto por los derechos humanos, relativos al acceso a los beneficios de la ciencia, además del principio elemental de respeto por la dignidad de los seres humanos al que hemos hecho alusión.

Sin embargo, en el curso de las sesiones que dieron lugar a la segunda Declaración (Declaración sobre los Datos Genéticos), la cautela necesaria en el acceso, manejo, almacenamiento y uso de los datos genéticos, que

¹³ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997)

son informaciones sensibles de los individuos, tuvo que someterse a los intereses de Estado de ciertas naciones, relacionados con la capacidad de identificación de personas en procesos civiles y penales por medio de la determinación de los datos genéticos. Dadas estas implicaciones, la Declaración se sometió a negociaciones entre los Estados, lo cual condicionó, a su vez, que fuera la única de las tres que no es considerada “universal” sino internacional, y que no está vinculada, en su denominación, a los Derechos Humanos, ellos mismos de carácter universal, puesto que los derechos y libertades a que hacen referencia, tienen “un valor universal y deben ser reconocidos para todos y por todos”¹⁴.

En previsión de ciertas aplicaciones relativas al genoma o a las muestras biológicas de las cuales se obtienen las informaciones sobre el mismo, de interés en el campo de la medicina forense o en procedimientos civiles o penales, la Declaración sobre Datos Genéticos indica de manera escueta que *deberían efectuarse de conformidad con el derecho interno*¹⁵, aunque subordina éste al marco del derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esto parece explicar por qué las consideraciones éticas y filosóficas acerca de la relación entre la utilización o la explotación del genoma humano, pero también de otros componentes del cuerpo humano, y el respeto por la dignidad humana, por encima de cualquier otra consideración de interés y conveniencia por *razones de interés público*, no aparecen en ésta ni en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Esta situación es bastante delicada, pues en diversas instancias en donde se habla de “protección de los recursos biológicos”, se incluyen en ellos los recursos humanos, además por supuesto de los recursos animales y vegetales, para los cuales existen efectivamente tratados y convenios de protección, como si el ser humano pudiese ser, de forma alguna, fuente de algún tipo de recurso explotable comercialmente, en la industria o en el ámbito intelectual y científico.

Además, resulta muy curioso que los países más preocupados por la protección de la explotación o piratería de los recursos biológicos, que

¹⁴ Kutukdjian G. op cit

¹⁵ ver por ejemplo Artículos 1c, 8a, 12, 14b, 21b) y c)



son en general los países en desarrollo, no hicieran lo propio tratándose de los componentes del cuerpo humano. La inclusión de un artículo condenando su comercio lucrativo en la Declaración de Bioética hubiera sido realmente deseable, en consideración a la preservación de la dignidad de las personas más vulnerables a ser sometidas a dicho comercio, por razones de pobreza y necesidad económica agobiante.¹⁶

4. La vulnerabilidad de las personas y el respeto a su integridad en las declaraciones de UNESCO

En el abordaje de los problemas planteados a la bioética las declaraciones de UNESCO¹⁷, están orientadas, por un lado, por principios que se relacionan directamente con la dignidad humana, como son el respeto por los derechos y las libertades fundamentales, el acceso a los beneficios de la ciencia y a la vez la posibilidad del daño a las personas, la autonomía y el consentimiento en relación con las intervenciones, y la confidencialidad de la información médica y genética que atañe a las personas; y, por otro lado, por principios que se derivan de las relaciones entre los seres humanos, como son la solidaridad y la cooperación entre países industrializados y países en desarrollo relacionada con los avances bio-médicos, la responsabilidad social, la equidad y la justicia enfocada a “(l)a promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos”¹⁸, y el reconocimiento, valoración y respeto de la diversidad biológica, cultural, étnica y de creencias como “fuente de intercambios, innovación y creatividad” frente a “los dilemas y controversias que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente”¹⁹.

Estos principios axiológicos constituyen el fundamento filosófico y jurídico sobre el cual se construyen los diversos artículos referentes a la

¹⁶ Byk C. op cit

¹⁷ Explanatory memorandum on the elaboration of the preliminary draft Declaration on Universal Norms on Bioethics. op cit.

¹⁸ Artículo 14. Responsabilidad social y salud. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

¹⁹ Considerandos. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

protección de la integridad y vulnerabilidad de las personas y grupos humanos, y son objeto de especial consideración en las Declaraciones en conexión con los problemas relacionados con el racismo, la eugenesia y la discriminación, exclusión o marginación por razones de patrimonio genético o de cualquier otro motivo, que constituyen las expresiones más visibles de la vulneración de los derechos y del atentado a la integridad física, moral, intelectual y psicológica de las personas. Varios artículos, que se refieren a la protección de las personas, grupos y comunidades, recogen y sancionan estas prácticas contrarias a la dignidad.

Puesto que las dos primeras Declaraciones se enfocaron específicamente hacia los problemas que suscitan las intervenciones sobre el genoma, la atención aportada a los temas de vulnerabilidad e integridad también se centró en torno a este aspecto de los avances científicos. Es por ello que la definición de la persona en la Declaración sobre el Genoma²⁰,

“El genoma humano ... (e)ntraña 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.”

bastante escueta, en la medida en que apunta simplemente a la irreductibilidad de los individuos a sus características genéticas (tal vez justificada solo en la medida en que esta Declaración es muy precisa en la delimitación de su objeto) es ampliada y desarrollada en las otras dos Declaraciones, para dar mejor cuenta de los principios axiológicos a los que nos referimos:

“Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa

²⁰ Artículo 3. Además, el Artículo 2b) 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.

persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad.”²¹

Sin embargo, no sobra recalcar acá que las diferencias genéticas, que caracterizan hasta cierto punto a las personas y a los grupos humanos, deben ser reconocidas como simples variantes dentro de un *continuum* de atributos biológicos, y son, en esa misma medida, parte de la “unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana”²², cuyo valor radica en ser patrimonio simbólico (en el sentido de intangible e inmaterial), por igual, de todos y cada uno de los miembros de la humanidad. Es decir, son atributos de individuos y grupos, sin distinción de raza, etnia, condición de salud, cultura, credo, género o situación social y económica.

Por esto, en el espíritu de la definición de la persona que encontramos en la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, la cual realza todos aquellos valores que se agregan a la dimensión biológica, se sintetiza la razón de ser de la necesidad de proteger de cualquier manifestación de discriminación y estigmatización, o del abuso en el uso de los datos genéticos, a las personas más desmedradas, por razones de su constitución genética –las personas que sufren de alguna enfermedad de origen genético- pero también a todo individuo, mas allá de esta particular situación de fragilidad.

5. La dimensión colectiva de la vulnerabilidad y de la integridad

Por lo demás, las dimensiones: genética, social, cultural, psicológica y espiritual (como se afirma también en los considerandos²³), definen y caracterizan no solo la identidad de las personas de manera individual, sino la de la familia y la de los grupos a los que pertenecen, sean éstos comunidades abiertas o grupos étnicos, dentro de los cuales se agrupan

²¹ Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Artículo 3. Identidad de la persona.

²² Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Artículo 1.

²³ Considerandos de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

individuos con afinidades o características bio-culturales comunes. Esta comunidad de dimensiones, compartida entre individuos, hace que todos se sitúen en un mismo plano de valoración o de jerarquía dentro de una escala humana. La conjunción de la singularidad humana y del valor intrínseco comprendido en la noción de dignidad, sean ambos, singularidad y valor, individuales o colectivos, hace extensible a los grupos el imperativo de protección contra la discriminación de tipo social, política, sanitaria o de cualquier otra índole, ejercida por terceros.

Esta dimensión dada a la no discriminación, la justicia y la equidad, y al respeto de la integridad, extendida a grupos o colectividades humanas, es sin duda una dimensión novedosa de la bioética aportada por la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO, que viene a sumarse a los principios canónicos de la bioética individualista relativos a personas en sentido singular. Hasta el momento, la dimensión colectiva que podía tener la bioética se daba desde las garantías que los *sistemas* colectivos – sanitarios, productivos, educativos, jurídicos- podían brindar o garantizar a las personas individualmente. Christian Byk afirma acertadamente que la implicación colectiva “hasta el momento no tenía otro fin que el de satisfacer necesidades, reconocidas igualmente como derechos individuales”. “Con los ‘nuevos principios’ introducidos por la Declaración, lo colectivo ya no es [únicamente] el garante de la realización de los derechos individuales (...)”. Además, la diversidad en el seno de las colectividades “se convierte en una referencia que debe ser tomada en consideración de manera sistemática” en los cuestionamientos de la bioética a la definición de políticas sanitarias que garanticen la no vulneración de los derechos de las colectividades. Es precisamente porque existe “una igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y en derechos, que ningún individuo o grupo puede ser objeto de discriminación o de estigmatización”²⁴.

Mientras que la Declaración sobre el Genoma afirmaba que:

“Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar

²⁴ Byk C. op cit

contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.”²⁵

la Declaración sobre Bioética en sus artículos 1.2 y 11 formula los derechos colectivos, enunciando que:

el alcance de “[l]a Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades”...

“Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.”²⁶

Así como las versiones en inglés, alemán y castellano presentan matices de interpretación del verbo deber (en su forma condicional –should en inglés y debería en castellano-, o imperativa –soll en alemán), la versión en francés del Artículo 6. de la Declaración sobre el Genoma hace hincapié en que se trata de los derechos de cada individuo, agregando la palabra “individuales”, lo que hace más explícita la referencia a los principios de la bioética individualista:

“... , qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité.”²⁷

Los artículos citados y otros -especialmente el 14-²⁸, y los considerandos iniciales, en los cuales se reconoce que los adelantos de la ciencia deben procurar no solo el bienestar individual, sino el colectivo, buscando el interés de la humanidad,

²⁵ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. B. DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS. Artículo 6.

²⁶ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos Artículo 10. Igualdad, justicia y equidad y Artículo 11. No discriminación y no estigmatización.

²⁷ subrayado de la autora

²⁸ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Artículo 14. Responsabilidad social y salud. 1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

“... promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto ...”

“Considerando que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y la equidad y sirve el interés de la humanidad”

de la Declaración de Bioética introducen y universalizan principios colectivos de la bioética, al lado de los ya consagrados principios de los derechos individuales.

6. Derechos humanos y vulnerabilidad

Uno de los aportes más valiosos de las declaraciones de UNESCO (especialmente sobre el Genoma Humano y sobre Bioética) es el de la asociación de la bioética a los derechos humanos. En la mayoría de los países industrializados, los derechos sociales de la colectividad están garantizados desde las leyes y los principios de la democracia, y se traducen en iguales derechos y oportunidades para todos, pero a su vez, en iguales *obligaciones* del Estado frente a todos sus ciudadanos. Esto explica, en gran medida, que la principal preocupación de la bioética anglo-americana haya sido la de la protección de las personas, a título individual, frente posibles abusos en las aplicaciones de la tecnociencia, cuyo acceso está garantizado por ley a todos los individuos. Los principios de la beneficencia y no-maleficencia, la autonomía y el consentimiento, son los principios más “fuertes” de la bioética en estos países, cuyo objetivo es velar por que se brinden las garantías que necesita el individuo.

A diferencia, en los países en desarrollo, nada de esto está dado: las democracias son más formales que de hecho, y los derechos derivan más de la capacidad que tienen los individuos para adquirirlos, que de pactos sociales que se respetan y cumplen cabalmente. En particular, los derechos sanitarios hacen parte de la economía de mercado como mercancías que se pagan con precios elevados, y los sistemas de salud invierten más sus energías en disminuir gastos por medio de las limi-

taciones o exclusiones en la atención, que en aplicar los principios de universalidad de la misma.

De ahí la importancia de la conjugación de los principios de los derechos humanos en la instrucción o encaminamiento de los otros principios de la bioética: la justicia, la equidad y la no-discriminación. Los derechos humanos expresan las auténticas aspiraciones de las personas a título individual, pero también las de las colectividades. No debe existir discriminación de los pacientes frente al acceso a las nuevas biotecnologías y frente al acceso a los tratamientos, diagnósticos o soportes que estas puedan brindar, pero para que éstos efectivamente sean provistos de manera justa y equitativa, tampoco debe existir discriminación frente a la erradicación de los determinantes sociales, políticos y económicos de la enfermedad: todos los seres humanos necesitan condiciones básicas de alimentación, agua potable, un techo, educación, que son derechos fundamentales, como situación o condición mínima, *a priori*, para que el acceso a los avances de la biomedicina o la biotecnología tengan realmente alcance universal. Este es el sentido del artículo 14, que exige, adicionalmente al acceso a los progresos de la ciencia,

“la promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos ... [t]eniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales ... ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano”.²⁹

En la Declaración de Bioética, el concepto del derecho a beneficiar del tratamiento adecuado es reforzado en diversos artículos (8, 10, 14), en el espíritu general de respetar la dignidad de cada cual, pero más específicamente, en el de proveer una especial atención a las personas, grupos familiares y comunidades más vulnerables. Estos artículos son, a la vez, un imperativo interno dirigido hacia los Estados para que las legislaciones nacionales en materia de salud sean equitativas con cada uno de los individuos, y un imperativo trans-nacional, con el fin de que sea garantizado que los avances de la biotecnología, la biomedicina y la

industria farmacéutica efectivamente lleguen a todos y beneficien a los que lo necesitan, no solo a los que pueden pagarlos.

El jurista francés Christian Byk afirma que, el pronunciamiento respecto a la justicia encontrado en las declaraciones se fundamenta en el principio jurídico de la igualdad, “cuyo alcance no se limita ya solamente al de la igualdad de los derechos. La alianza de dos atributos del ser humano, la dignidad y la calidad de sujetos de derecho”, se prolonga o proyecta en la obligación de tener un tratamiento justo, sin discriminaciones, en el plano ético y político, frente a la genética, y más generalmente, frente a la biomedicina.³⁰

Dada la situación de susceptibilidad y vulneración de las poblaciones marginadas y las personas pobres en prácticamente todas las sociedades del mundo –hoy, en efecto, ya no podemos hablar solo de los países pobres, los países industrializados son víctima de una progresiva pauperización de algunos sectores de la sociedad- , la inclusión del tema relativo a la biomedicina y la salud, tratado desde valores e imperativos tanto de la ética como de los derechos humanos -la equidad, la justicia y la igualdad-, en un texto de alcance universal abre, indudablemente, una nueva perspectiva en las relaciones entre países ricos y pobres.

Del principio de dignidad deriva el imperativo de protección de los individuos más vulnerables, pues todo ser humano, al poseer un valor incondicional, es decir, más allá o por encima de su situación o limitación, debe ser tratado con el mismo debido respeto hacia sus derechos, que, en la práctica, se traduce por:

- el derecho a no ser instrumentalizado, por ejemplo sirviendo de cobayo en ensayos clínicos en los que no se garantizan absoluta inocuidad, o que se consiguen mediante acciones coercitivas para que los sujetos acepten participar, etc. El Artículo 15.2 de la Declaración de Bioética³¹, por ejemplo, afirma claramente:

³⁰ Byk C. Op cit

³¹ Artículo 15.2 - Aprovechamiento compartido de los beneficios. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

“Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.”

- el derecho a no ser discriminado bajo ninguna forma: social, en los seguros de salud, en el empleo, en la educación, por causa de su constitución genética (Art. 7, Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos),

-el derecho, igual para todos, a gozar de los progresos de la ciencia, por ejemplo en relación con tratamientos, acceso a medicamentos, intervenciones curativas (distintas de las intervenciones meliorativas o de perfeccionamiento) sobre su cuerpo o su genoma, y demás. Estos progresos deben estar al alcance de todos, y deben acogerse al principio de solidaridad y cooperación entre diversos sectores de la sociedad, así como entre países industrializados y países en desarrollo. Los artículos referentes a la solidaridad y cooperación internacional tanto de la Declaración sobre el Genoma (Sección E), como de la Declaración sobre Bioética (Artículos 13, 15, 24), son una expresión concreta de estas nuevas relaciones que habrán de hacerse efectivas en el mundo.

En el memorando aclaratorio³² a la Declaración de Bioética, se hace particular énfasis en que el compromiso de la Declaración ha de ser no solo con el “concepto individualista de derechos”, sino que debe reconocer igualmente “la importancia de la solidaridad entre individuos y entre comunidades”, extendiendo su sentido a naciones o países. El artículo 13 de esta Declaración

“Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto”³³

es una versión del sentido dado a la solidaridad amplia y generalizada (y que por esto mismo es un tanto vaga), de artículos similares que se encuentran en ésta y las anteriores Declaraciones, y que hacen referencia

³² Explanatory memorandum on the elaboration of the preliminary draft Declaration on Universal Norms on Bioethics. *op cit.*

³³ Artículo 13. Solidaridad y cooperación. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

más específica a la solidaridad relacionada con la genómica y la biomedicina, y los progresos de la ciencia en general.

7. Vulnerabilidad e integridad referidos a los datos genéticos

La Declaración sobre los Datos Genéticos precisa que

“[t]eniendo presentes las necesidades especiales y la vulnerabilidad de los países en desarrollo y la necesidad de fortalecer la cooperación internacional en materia de genética humana”³⁴,

“[e]n el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían esforzarse por llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo generar la capacidad necesaria para participar en la creación y el intercambio de saber científico sobre los datos genéticos humanos y de las correspondientes competencias técnicas.”³⁵

En las Declaraciones se da especial importancia al tema de la vulnerabilidad de las personas, y ha de entenderse el concepto en el sentido en que lo desarrollan Kemp y Rendtorff, y Kottow: la vulnerabilidad como atributo inherente a la fragilidad de la vida de todo ser humano, pero también como situación de las personas en estado de susceptibilidad o desmedro –lo que Kottow define en inglés como *susceptible*³⁶–, en tanto que sufren de alguna carencia, ya sea física o mental, de salud o de condiciones de vida, impone desde la ética “la preocupación y la protección de sus semejantes y de los seres vivos en general, sobre la base del reconocimiento universal de la fragilidad, la finitud y la mortalidad

³⁴ Considerandos. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos

³⁵ F. PROMOCIÓN Y APLICACIÓN. Artículo 23b.

³⁶ Kottow M. (2002). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics* 17: 460-471

de los seres”³⁷, y desde el Estado, “acciones sociales para remediar a su situación de desmedro”³⁸.

Cabe agregar otra categoría de personas vulnerables, considerada específicamente en la segunda Declaración (sobre los Datos Genéticos), que es la de las personas que, en determinadas circunstancias, pueden encontrarse en situación de fragilidad exacerbada o aumentada, cuando por efecto de la violación a sus más elementales derechos a la intimidad y privacidad, a sus libertades fundamentales, se ven lesionadas por el uso indebido de su información genética. En estas circunstancias, estas personas son vulneradas por terceros, no sólo en sus derechos y libertades, sino en su dignidad como personas.

En la Declaración sobre Datos Genéticos, este asunto reviste particular importancia. “En efecto, los datos genéticos, sobre todo si son nominativos -es decir, pertenecientes a una persona identificable-, podrían ser desviados de sus objetivos primeros y conducir a una estigmatización de personas, familias o grupos enteros, a discriminaciones con respecto a estos últimos y a violaciones de la vida privada, especialmente si los datos se comunican a terceros que no estén autorizados a poseerlos”³⁹. En particular, se refiere a la posibilidad de uso, venta o sesión de los datos genéticos a terceros, para quienes, poseer esta información representa una prerrogativa abusiva, ya sea comercial (utilización sin el debido consentimiento, y por lo tanto sin la obligación de retribuir algún tipo de regalía o compensación, en el diseño de nuevos fármacos y en el marco de la investigación farmacogenómica, o en campañas personalizadas de venta de medicamentos), de atribución de facultades de selección discriminatoria (de personal, de suscriptores de una póliza de salud personalizada, que sería tasada de acuerdo a las predisposiciones), o incluso de disposición de información para control legal (utilización, fuera de lo estipulado por la ley, de bases de datos de personas sospechosas de delitos civiles o penales).

³⁷ Kemp P. y Rendtorff JD. Vulnérabilité (principe de). En: Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. (2001). Hottois G. et Missa J.-N. (éditeurs). De Boeck Université, Bruselas

³⁸ Kottow, op cit

³⁹ UNESCO. Memorando explicativo relativo al Anteproyecto de Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. SHS/EST/03/CONF203/4. 6 de junio 2003

En esta Declaración como en la del Genoma Humano, “la expresión ‘grupo’ se refiere en general a toda población perteneciente a un mismo grupo de edad o que habita en una misma zona geográfica, o incluso que presenta las mismas predisposiciones genéticas, así como a toda comunidad o grupo étnico”⁴⁰, de tal suerte que el concepto de persona vulnerada debe extenderse también al grupo al que pertenece, pues sus miembros tienen en común al menos una parte de estos datos genéticos. Así, queda entendido en las Declaraciones que, tanto la vulnerabilidad como la vulneración es atinente no solo a personas de manera individual, sino a grupos enteros. El Artículo 4 de esta Declaración aclara explícitamente que:

“Los datos genéticos humanos son singulares porque: i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;”⁴¹

Por estas razones, los datos genéticos tienen un “carácter sensible”, tanto como la huella digital o el número de identificación ciudadana, y deben ser tratados con la misma debida atención y cuidado. Más aún, teniendo en cuenta la diversidad de creencias y valores, en particular de los grupos étnicos, la Declaración reconoce también que “pueden ser importantes desde el punto de vista cultural”⁴².

Como en ninguna otra de las declaraciones de UNESCO, la vulnerabilidad de las personas y la posibilidad de que sean quebrantadas en sus derechos, libertad e integridad personal, por el hecho de develar sus datos genéticos, están presentes en el espíritu de esta Declaración. En efecto, estos datos representan una extensión o prolongación de la información médica, pero mucho más, la posibilidad de identificación de forma unívoca de una persona – de ahí el término de huellas genéticas, el cual evoca la misma función de la huella dactilar.

⁴⁰ ibid

⁴¹ UNESCO Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos. Artículo 4: Singularidad. Literal a)

⁴² ibid

Se conjugan así el hecho legal de la atribución de una identidad jurídica y social única, con el hecho sanitario de la definición del devenir biológico de esa misma persona, en un solo tipo de información codificada, cuya posibilidad de trazabilidad corre el peligro de encontrarse fuera del control del propio sujeto. Esta situación demanda el máximo posible de defensas y barreras de contención. Como en ningún otro contexto, la vulnerabilidad de los individuos se hace evidente y demandante de principios fuertes a favor de la protección de las libertades, la privacidad y confidencialidad, y del respeto de la dignidad de las personas.

Puesto que estos datos pueden ser compartidos parcialmente por la familia, incluida la descendencia en varias generaciones, y la colectividad o comunidad a la que pertenece la persona, merecen especial cuidado y protección. Los principios de la autonomía y consentimiento informado, centrales en la bioética, requieren de un enfoque ampliado en el caso de los datos genéticos, por las cuestiones que están en juego y que mencionamos previamente, respecto de las que tratan usualmente estos principios – la relación médico-paciente, las investigaciones en seres humanos, las personas carentes de facultades para dar su consentimiento, etc.

Daremos dos ejemplos, para concluir, en los que la Declaración sobre Datos Genéticos tuvo que ceder sobre estos principios. En efecto, en las discusiones del borrador de la Declaración, los Expertos Gubernamentales “no quisieron expresar una opinión final sobre el alcance final en la aplicación de la futura declaración con respecto a la medicina forense y a los procesos civiles y criminales”⁴³, indicando de esta manera, que la aplicación de principios universales de la bioética podía estar limitada o restringida en estos casos específicos. Es más, la Declaración establece la excepción de manera clara en el artículo 1c) que se refiere a los objetivos y alcance de la misma:

“Las disposiciones de la presente Declaración se aplicarán... Excepto cuando se trate de la investigación, el descubrimiento y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco...”

⁴³ Draft International Declaration on Human Genetic Data. UNESCO. 32C/29. 28 Agosto 2003

Respecto a las concepciones, vemos que el Artículo 13 limita la autonomía de la persona y su derecho al debido proceso de la justicia que le es debido para poder defenderse y hacer valer la presunción de su inocencia, por el hecho de que esa persona podría no tener acceso a la información sobre su identidad genética, que se está utilizando en un proceso civil o penal. Dice el artículo:

“Nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos ..., a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona como fuente identificable de ellos o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional.”⁴⁴

Resulta también muy llamativo que se mezclen asuntos del ámbito legal con los médicos, siendo la limitación al acceso a sus datos genéticos aún más inexplicable y violatorio en este caso, por cuanto podría estar impidiendo que la persona solicite y reciba un tratamiento si así lo necesitara.

Igualmente, de acuerdo a la Declaración sobre Datos Genéticos, el respeto por otro principio caro de la bioética, el del consentimiento, puede verse limitado y subordinado a los intereses nacionales. Mientras que, cuando las muestras son recogidas en el marco de investigaciones científicas o médicas, no se considera ninguna excepción al requisito de obtener el

“consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada, sin tratar de influir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales”⁴⁵,

a renglón seguido el Artículo 8 prevé excepciones que permiten utilizar medidas de coacción, afirmando que:

“Sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas el derecho interno compa-

⁴⁴ UNESCO Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos. Artículo 13. Acceso

⁴⁵ ibid. Artículo 8. Consentimiento. a)

tible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos”

con lo cual se deja al derecho interno de los países, democráticos o totalitarios, la facultad de decidir cuándo y bajo qué circunstancias pueden limitar este principio fundamental de la bioética y de los derechos humanos.

En manos de los Estados quedará, entonces, reglamentar la aplicación de los principios enunciados en la Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos, así como los de las Declaraciones Universales sobre Genoma y sobre Bioética y Derechos Humanos, guiados, esperamos que así sea, por el mayor respeto a la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad, pero también la equidad, la justicia y la no-discriminación, integrando la perspectiva de la diversidad cultural, que merecen todos y cada uno de los individuos.

Bibliografía

1. ANDORNO R. La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ? Contrepoint Philosophique Rubrique Ethique. 2005. <http://www.contrepointphilosophique.ch/Ethique/Sommaire/DigniteHumaine.html?Article=DigniteHumaine.htm>
2. ANDORNO R. La Dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la declaración universal. En: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 253-270
3. BYK C. La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme: la bioéthique, une utopie civilisatrice à l'ère de la mondialisation? En: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 47-65
4. GROS Espiell H. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y las otras declaraciones de la UNESCO en materia de bioética y genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del derecho internacional. En: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

- de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 211-223
5. KEMP P. y Rendtorff JD. Vulnérabilité (principe de). En: Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. 2001. Hottois G. et Missa J.-N. (éditeurs). De Boeck Université, Bruselas
 6. KOTTOW M. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics* 17: 460-471. 2002.
 7. KUTUKDJIAN G. La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme et d'autres instruments de l'UNESCO. En : La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Gros Espiell H. y Gómez Sánchez Y., Coordinadores. 2006. Editorial Comares, Granada, España. P: 195-209
 8. UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 1997.
 9. UNESCO. Memorando explicativo relativo al Anteproyecto de Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. SHS/EST/03/CONF203/4. 6 de junio 2003
 10. UNESCO. Draft International Declaration on Human Genetic Data. UNESCO. 32C/29. 28 Agosto 2003
 11. UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. 2003.
 12. UNESCO. Explanatory memorandum on the elaboration of the preliminary draft Declaration on Universal Norms on Bioethics. 2005. UNESCO SHS/EST/05/CONF203/4
 13. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 2005.