

Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos (2003)

La Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003), atendiendo a las recomendaciones y códigos publicados con anterioridad, los instrumentos internacionales y regionales, las legislaciones, reglamentos y textos éticos nacionales, así como las declaraciones adoptadas por las organizaciones no gubernamentales internacionales referentes a la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, propone la necesidad de elaborar un instrumento internacional básico en el que se recojan los principios éticos sobre los que se sustenten las futuras legislaciones o reglamentaciones nacionales, de acuerdo con el ordenamiento legislativo y la cultura jurídica de cada país.

El texto de la declaración que la UNESCO aprobó el pasado 16 de octubre (2003) versa sobre los principios generales que han de orientar sobre cuestiones que han dado lugar a un número importante de problemas en ámbito de la tecnología médica y genética, tales como:

1. La definición de datos genéticos
2. La finalidad con la que se recogen las muestras Científica, clínica, periciales, etc.)
3. El consentimiento en la recogida individual de muestras
4. La protección de la confidencialidad de los datos genéticos
5. La necesidad de llevar a cabo un proceso de anonimización de los datos genéticos
6. La constitución de los bancos de datos genéticos y de acceso a los mismos

No obstante, debe quedar claro que todos estos aspectos deben quedar bajo la salvaguarda de principios tales como el respeto de la dignidad de la persona, los derechos humanos, las libertades fundamentales, los principios de autonomía, libertad, igualdad, no-discriminación, justicia y solidaridad, así como de la protección de la vida privada y de la confidencialidad

Merece significar, por su relevancia y proximidad en el tiempo, el reconocimiento como datos sensibles, que establece la mencionada declaración respecto de los datos genéticos humanos, así como de los resultados de ellos extraídos. Tal reconocimiento se encuentra avalado por la capacidad que presentan los citados datos para facilitar información tanto personal, médica, como del grupo familiar al que pertenece, conservando además su validez durante toda la vida del sujeto.

De otro lado, se recoge en el mencionado texto, el interés que para el progreso de las ciencias, así como los inconvenientes que para el correcto ejercicio y observancia de los derechos, libertades fundamentales y respeto a la dignidad humana puede suponer la recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos humanos.

Dada la relación directa con la genética forense e independientemente del tratamiento pormenorizado que se lleve a cabo en el capítulo correspondiente, deben reseñarse en las líneas que siguen, algunos de los aspectos que podrían considerarse de cierta enjundia para satisfacer las posibles inquietudes que sobre este tema pudieran existir entre la población, así como entre los miembros de la comunidad científica.

En primer lugar, cabe citar el hecho de que los datos genéticos humanos solo podrán ser recogidos, tratados, utilizados y conservados cuando tengan como finalidad el diagnóstico, la atención a la salud o la investigación en el ámbito de la medicina o en aquellos otros que tuvieran como objetivo colaborar con la justicia en causas penales o civiles (apartado A, artículo 5).

Se prestará especial atención a las interpretaciones y conclusiones obtenidas de los diferentes estudios de genética de poblaciones y del comportamiento, ante la posibilidad de que pudieran propiciar procesos de discriminación o estigmatización (apartado A, artículo 7).

Para la recolección de las muestras humanas, mediante procedimientos invasivos o no invasivos, será preciso obtener el consentimiento del afectado, el cual deberá contar con los siguientes requisitos: ser emitido libremente, de forma expresa, previa y recogiendo la información de todos los procesos a los que se verán sometidas las diferentes muestras recogidas, así como los datos genéticos obtenidos de las mismas (artículo 7). Asimismo, recoge en su artículo 7, que los límites a los requisitos enunciados solo se impondrán de acuerdo con el derecho interno de cada estado y siempre que éste sea compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Cuestión esta última que habrá de tenerse en consideración cuando la obtención de muestras biológicas tenga como finalidad, la investigación en casos forenses, así como parte de procedimientos civiles o penales.

En cuanto al tratamiento de los datos genéticos (apartado C de la Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos, 2003), se hace especial énfasis al derecho de acceso que toda persona directamente implicada e identificada en este tipo de estudio, debe tener respecto de sus propios datos genéticos o proteómicos, excepción hecha de las limitaciones que sean necesarias imponer por razones de salud, orden público o seguridad nacional (artículo 13).

La confidencialidad de los datos genéticos humanos deberá garantizarse de acuerdo con la legislación o reglamentos nacionales y al amparo del derecho internacional relativo a los derechos humanos. Asimismo, debe resaltarse la necesidad, para trasladar información respecto de los datos genéticos humanos pertenecientes a una persona identificable, de una legislación o reglamento que lo contemple de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos, así como, cuestión ésta que consideramos no debe pasar desapercibida, previo consentimiento de la persona que se trate (artículo 14).

En relación con la utilización de datos genéticos (apartado D de la Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos, 2003), señala e l texto que venimos comentando que excepción hecha de aquellos casos en los que se haya obtenido el consentimiento del afectado o que lo autorice una ley “ad hoc”, los datos genéticos humanos no podrán ser empleados con un fin diferente para el que fueron obtenidos (artículo 16).

En cuanto a la conservación, recoge el citado documento la creación en el ámbito de cada país de sistemas de supervisión y gestión expresamente concebidos para la protección de los datos genéticos humanos (artículo 20). Asimismo, recoge respecto de los datos que venimos comentando, pertenecientes a personas sospechosas en el curso de una investigación civil o penal, que los mismos deberán estar disponibles durante el tiempo necesario, a menos que la legislación interna de cada estado compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos contenga una disposición en contrario. Versión diferente era la que aparecía en el Anteproyecto revisado de la citada Declaración (Anteproyecto Revisado de la Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos, UNESCO, 2003), en la que se recogía para los casos relacionados con la genética forense que la conservación de datos solo podrá llevarse a cabo cuando el afectado haya sido declarado culpable en virtud de una sentencia judicial firme, circunstancia en ultimo lugar citada, que dejaba un cierto margen de dudas en cuanto a los criterios de inclusión en algunas de las bases de datos de carácter forense actualmente establecidas en algunos países de nuestro entorno.

El artículo 23 (apartado F de promoción y aplicación), manifiesta la necesidad de elaborar medidas legislativas o administrativas, así como de carácter formativo dirigidas al ámbito general de la población, al igual que a los círculos científicos y éticos, con la finalidad de poner en práctica los contenidos de la presente declaración.

Finalmente se reconoce en texto que venimos comentando, la necesidad de que los estados, basado en un imperativo ético, se esfuercen por hacer

participar a la sociedad en el proceso de adopción de decisiones de política general, respecto de lo temas tratados en la Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos (recolección, tratamiento, utilización y conservación de datos genéticos humanos, así como de la evaluación de su gestión (artículo 6).