



## Claves constitucionales n. 2

# Derecho a la ciencia y los sistemas de conocimiento

Minutas de trabajo para la discusión constitucional

Este documento tiene como objetivo informar la discusión constitucional de acuerdo con los instrumentos normativos de la UNESCO y de la doctrina internacional de los derechos humanos. *Claves constitucionales* es una serie de minutas de trabajo sobre Educación, Ciencia, Cultura y Comunicación e Información elaboradas por la Oficina de la UNESCO en Chile como insumos para la toma de decisiones y la formulación de normas constitucionales. Esta serie de minutas son desarrolladas de acuerdo con el Memorándum de Entendimiento entre la Convención Constitucional y el Sistema de Naciones Unidas en Chile que otorga el marco institucional para potenciales áreas de colaboración entre ambas instituciones.

# Derecho a la ciencia y los sistemas de conocimiento

## Contenido

Derecho a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten .....	2
Libertad para la investigación científica .....	3
Protección de los intereses materiales y morales que corresponden a las personas debido a las producciones científicas .....	4
Conservación, desarrollo y difusión de la ciencia. ....	5
Protección contra efectos nocivos de los conocimientos y la tecnología. ....	7
Responsabilidad estatal en materia de bioética sobre genoma humano, datos genéticos y derechos humanos. ....	7
Responsabilidades de las generaciones actuales para con las generaciones futuras, protección del medio ambiente y cambio climático .....	9
Brechas entre estándares internacionales y regulación nacional .....	9

## Derecho a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten<sup>1</sup>

### Derecho Internacional:

Se reconoce el derecho a participar en el progreso científico, en los beneficios que de él resulten y de sus aplicaciones<sup>2</sup>.

### UNESCO:

- Crear y facilitar mecanismos para una ciencia abierta y colaborativa y facilitar el intercambio de conocimientos científicos, velando por que se respeten los demás derechos.<sup>3</sup>
- Alentar y facilitar el acceso al conocimiento, en particular el acceso abierto.<sup>4</sup>
- Reconocer el derecho a beneficiarse de los progresos científicos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose la dignidad y derechos de todas las personas.<sup>5</sup>
- Protección de los efectos nocivos de los avances científicos y tecnológicos, respetándose la dignidad y los derechos de todas las personas.<sup>6</sup>
- Resguardar y garantizar la libertad científica como base del progreso en materias de ciencia y tecnología.
- Ofrecer posibilidades inclusivas, adaptadas y seguras de participar en la educación física, la actividad física y el deporte a todos los seres humanos, comprendidos los niños de edad preescolar, las personas de edad, las personas con discapacidad y los pueblos indígenas.<sup>7</sup>

### Recomendaciones de Ciencia Abierta de la UNESCO<sup>8</sup>:

- Promover una definición común de la ciencia abierta<sup>9</sup>, de los beneficios y desafíos que conlleva y de

<sup>1</sup> [Art. 27 Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948](#); [Art. 15 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1948 \(R\)](#); [Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, 1948](#).

<sup>2</sup> [Art. 27 Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948](#); [Art. 15 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1948 \(R\)](#); [Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, 1948](#).

<sup>3</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017](#).

<sup>4</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017](#).

<sup>5</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997](#).

<sup>6</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997](#).

<sup>7</sup> [Carta Internacional de la educación física, la actividad física y el deporte, 2015](#).

<sup>8</sup> [Recomendación sobre la Ciencia Abierta, 2021](#).

<sup>9</sup> Se entiende por "ciencia abierta", "un constructo inclusivo que combina diversos movimientos y prácticas con el fin de que los conocimientos científicos multilingües estén abiertamente disponibles y sean accesibles para todos, así como reutilizables por todos, se incrementen las colaboraciones científicas y el intercambio de información en beneficio de la ciencia y la sociedad, y se abran los procesos de creación, evaluación y comunicación de los conocimientos científicos a los agentes sociales más allá de la comunidad científica

los diversos medios de acceder a ella.

- Crear un entorno normativo propicio para la ciencia abierta.
- Invertir en infraestructuras y servicios de ciencia abierta.
- Invertir en recursos humanos, formación, educación, alfabetización digital y desarrollo de capacidades para la ciencia abierta.
- Fomentar una cultura de la ciencia abierta y armonizar los incentivos en favor de la ciencia abierta.
- Promover enfoques innovadores para la ciencia abierta en las diferentes etapas del proceso científico.
- Promover la cooperación internacional y multipartita en el contexto de la ciencia abierta y con miras a reducir las brechas digitales, tecnológica y de conocimientos.

## Libertad para la investigación científica<sup>10</sup>

### Derecho Internacional:

Los Estados tienen la obligación de respetar la indispensable libertad para la investigación científica<sup>11</sup>. La libertad de investigación procede de la libertad de pensamiento y es necesaria para el progreso del saber<sup>12</sup>.

### UNESCO:

- Fomentar la creatividad de los investigadores científicos, guardando el máximo respeto a la autonomía y a la libertad de investigación indispensables para el progreso científico.
- Los Estados deberían procurar crear el ambiente general y adoptar las medidas concretas de apoyo y estímulo moral y material a los investigadores científicos.
- Dar a los investigadores científicos la posibilidad de participar en la elaboración de las políticas nacionales en materia de ciencia, tecnología e innovación.
- Procurar que los marcos normativos estén apoyados por mecanismos institucionales adecuados, contando con el asesoramiento y la asistencia convenientes de los investigadores científicos y de sus organizaciones profesionales.
- Crear un entorno propicio para que los investigadores científicos, que proporcionan asesoramiento a los encargados de formular políticas y a otros funcionarios públicos, lo puedan hacer de manera responsable, revelando los conflictos de interés.
- Establecer procedimientos adaptados a sus necesidades para conseguir que, en la ejecución de actividades de investigación y desarrollo, los investigadores científicos respeten el principio de la responsabilidad pública, sin perjuicio de que disfruten del grado de autonomía apropiado para el ejercicio de sus funciones y para el adelanto de la ciencia y la tecnología.
- Ofrecer a las personas calificadas suficiente atracción por la profesión y suficiente confianza en la labor de investigación y desarrollo, como carrera que ofrece perspectivas razonables y un grado equitativo de seguridad, para mantener una renovación constante y adecuada del conjunto de investigadores científicos de la nación.
- Facilitar la aparición y estimular el crecimiento apropiado, entre sus propios ciudadanos, de un cuerpo de investigadores científicos que se consideren a sí mismos, y sean considerados por sus colegas de todo el mundo, como miembros valiosos de la comunidad científica y tecnológica internacional.
- Incitar a los investigadores científicos (o a los jóvenes que aspiran a serlo) que desean adquirir parte de su educación, formación o experiencia en el extranjero a volver a su país y trabajar en él.<sup>13</sup>
- Tomar 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.<sup>14</sup>

---

tradicional. La ciencia abierta comprende todas las disciplinas científicas y todos los aspectos de las prácticas académicas, incluidas las ciencias básicas y aplicadas, las ciencias naturales y sociales y las humanidades, y se basa en los siguientes pilares clave: conocimiento científico abierto, infraestructuras de la ciencia abierta, comunicación científica, participación abierta de los agentes sociales y diálogo abierto con otros sistemas de conocimiento". [Recomendación sobre la Ciencia Abierta, 2021.](#)

<sup>10</sup> [Art. 15 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1948](#)

<sup>11</sup> [Art. 15 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1948 \(R\).](#)

<sup>12</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997.](#)

<sup>13</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997](#)

<sup>14</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017](#)

## Protección de los intereses materiales y morales que corresponden a las personas debido a las producciones científicas.

### Derecho Internacional:

- Velar que los resultados científicos y tecnológicos de los investigadores científicos gocen de una protección jurídica adecuada en lo que respecta a sus derechos de **propiedad intelectual**, especialmente de la que se concede en concepto de derechos de patente y de autor y considerando el derecho universal al acceso a la información.<sup>15</sup>
- El derecho de propiedad intelectual se basa en la protección de una invención o descubrimiento debe cumplir los criterios de novedad, utilidad y no evidencia. Asimismo, la mencionada normativa dispone que se debe procurar la **adecuada acreditación** de las contribuciones a los conocimientos científicos, el equilibrio entre la protección de los derechos de propiedad intelectual y el acceso abierto y el intercambio de conocimientos, además de la protección de las fuentes y los productos de los conocimientos tradicionales.<sup>16</sup>

### UNESCO:

#### Recomendaciones UNESCO para reconocer y proteger los derechos y obligaciones de los investigadores científicos<sup>17</sup>:

Reconoce la necesidad de que los Estados adopten medidas específicas para proteger otros derechos implicados de quienes están involucrados en la producción científica<sup>18</sup>. Así, dispone que los Estados deberían establecer mecanismos y tomar todas las medidas adecuadas encaminadas a garantizar el pleno ejercicio, respeto, protección y promoción de los derechos y las obligaciones de los investigadores científicos, y otras partes interesadas.

#### Recomendaciones<sup>19</sup>:

- Trabajar con un espíritu de libertad intelectual para alcanzar, exponer y defender la verdad científica, según la entiendan, una libertad intelectual que debería abarcar la protección de su juicio independiente frente a toda influencia indebida.
- A promover el acceso a los resultados de las investigaciones y compartir datos científicos entre los investigadores, así como con los encargados de formular políticas y con el público siempre que sea posible, teniendo presentes los derechos existentes.
- A revelar los conflictos de intereses reales o aparentes con arreglo a un código ético reconocido que promueva los objetivos de la investigación científica y el desarrollo.
- A velar por que los conocimientos provenientes de fuentes, comprendidos los conocimientos tradicionales, indígenas, locales y de otro tipo, sean adecuadamente acreditados, reconocidos y compensados, así como por que los conocimientos resultantes sean transmitidos a su vez a esas fuentes.

#### Recomendaciones vinculadas con la ciencia abierta<sup>20</sup>

Se dispone que el acceso al conocimiento científico debería ser lo más abierto posible; y que las restricciones de acceso han de ser proporcionadas y justificadas, y únicamente pueden justificarse por motivos de protección de los derechos humanos, seguridad nacional, confidencialidad, derecho a la privacidad y respeto de los sujetos de estudio humanos, proceso jurídico y orden público y protección de los derechos de propiedad

<sup>15</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>16</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>17</sup> Asimismo, la UNESCO recomienda reconocer derechos y obligaciones para los empleadores de los investigadores científicos y para otras personas o instituciones que emplean, financian, rigen u orientan a los investigadores o la investigación. [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>18</sup> Asimismo, Unesco recomienda reconocer derechos y obligaciones para los empleadores de los investigadores científicos y para otras personas o instituciones que emplean, financian, rigen u orientan a los investigadores o la investigación. [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>19</sup> Asimismo, Unesco recomienda reconocer derechos y obligaciones para los empleadores de los investigadores científicos y para otras personas o instituciones que emplean, financian, rigen u orientan a los investigadores o la investigación. [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>20</sup> Se entiende por "ciencia abierta", "un constructo inclusivo que combina diversos movimientos y prácticas con el fin de que los conocimientos científicos multilingües estén abiertamente disponibles y sean accesibles para todos, así como reutilizables por todos, se incrementen las colaboraciones científicas y el intercambio de información en beneficio de la ciencia y la sociedad, y se abran los procesos de creación, evaluación y comunicación de los conocimientos científicos a los agentes sociales más allá de la comunidad científica tradicional. La ciencia abierta comprende todas las disciplinas científicas y todos los aspectos de las prácticas académicas, incluidas las ciencias básicas y aplicadas, las ciencias naturales y sociales y las humanidades, y se basa en los siguientes pilares clave: conocimiento científico abierto, infraestructuras de la ciencia abierta, comunicación científica, participación abierta de los agentes sociales y diálogo abierto con otros sistemas de conocimiento". [Recomendación sobre la Ciencia Abierta, 2021.](#)

intelectual, los datos personales, los conocimientos indígenas sagrados y secretos y las especies raras, amenazadas o en peligro<sup>21</sup>. Para el logro de lo dicho, se recomienda a los Estados:

- Promover una definición común de la ciencia abierta, de los beneficios y desafíos que conlleva y de los diversos medios de acceder a ella;
- Crear un entorno normativo propicio para la ciencia abierta;
- Invertir en infraestructuras y servicios de ciencia abierta;
- Invertir en recursos humanos, formación, educación, alfabetización digital y desarrollo de capacidades para la ciencia abierta;
- Fomentar una cultura de la ciencia abierta y armonizar los incentivos en favor de la ciencia abierta;
- Promover enfoques innovadores para la ciencia abierta en las diferentes etapas del proceso científico; y
- Promover la cooperación internacional y multipartita en el contexto de la ciencia abierta y con miras a reducir las brechas digitales, tecnológica y de conocimientos<sup>22</sup>

#### **Recomendaciones para el caso de productores de fonogramas<sup>23</sup>**

- Protegerlos contra la producción de copias sin su consentimiento, así como contra la importación y distribución de tales copias, a través de la concesión de derechos de autor u otros específicos, mediante legislación relativa a competencia desleal o mediante sanciones penales.

## **Conservación, desarrollo y difusión de la ciencia.**

### **Derecho Internacional:**

Los Estados, de acuerdo con el derecho internacional, deben adoptar las medidas que sean necesarias para la conservación, desarrollo y difusión de la ciencia<sup>24</sup>. En particular, a través de dichas medidas, los Estados deberán demostrar que la investigación y el desarrollo no se practican de forma aislada, sino como parte explícita del esfuerzo integrado de las naciones por crear una sociedad más humana, justa e inclusiva, a favor de la protección y de un mayor bienestar cultural y material de sus ciudadanos de las generaciones presentes y futuras, y a fin de impulsar los ideales de las Naciones Unidas y los objetivos acordados en el plano internacional, otorgando al mismo tiempo un lugar adecuado a la ciencia en sí misma<sup>25</sup>

### **UNESCO:**

Para ello, la Unesco recomienda<sup>26</sup> a los Estados crear y fortalecer de manera sustancial sus capacidades humanas e institucionales, mediante, entre otras cosas:

- Promoción de la investigación y el desarrollo en todos los ámbitos de la sociedad, financiados por fuentes públicas, privadas y sin fines de lucro.
- Dotación del personal, las instituciones y los mecanismos necesarios para formular y poner en práctica políticas científicas, tecnológicas y de innovación nacionales.
- Fortalecimiento de la cultura científica, la confianza y el apoyo del público en relación con las ciencias en toda la sociedad, en particular mediante un debate democrático intenso y bien fundamentado acerca de la producción y la utilización de los conocimientos científicos, y un diálogo entre la comunidad científica y la sociedad.
- Establecimiento de medios adecuados para abordar el aspecto ético de la ciencia y de la utilización de los conocimientos científicos y sus aplicaciones, concretamente mediante la creación, la promoción y el apoyo de comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas, para evaluar las cuestiones éticas, jurídicas, científicas y sociales pertinentes relacionadas con proyectos de investigación relativos a los seres humanos, proporcionar asesoramiento ético sobre los problemas éticos que se planteen en materia de investigación y desarrollo, examinar los avances científicos y tecnológicos<sup>27</sup>.
- Promover la investigación y el desarrollo para favorecer la consolidación de la paz, así como la

<sup>21</sup> [Recomendación sobre la Ciencia Abierta, 2021.](#)

<sup>22</sup> [Recomendación sobre la Ciencia Abierta, 2021.](#)

<sup>23</sup> [Convenio para la Protección de los Productores de Fonogramas contra la Reproducción no Autorizada de sus Fonogramas, 1971 \(R\).](#)

<sup>24</sup> [Art. 15 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1948 \(R\); Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, 1948.](#)

<sup>25</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017](#)

<sup>26</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017](#)

<sup>27</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017](#)

aplicación responsable y con fines pacíficos de la ciencia y la tecnología.

- Reconocimiento de la función esencial que desempeñan la investigación y el desarrollo en la adquisición de conocimientos, en la respuesta a las causas fundamentales y los efectos de los conflictos y en el logro del desarrollo sostenible.
- Aplicación de los conocimientos científicos y tecnológicos a la adopción de decisiones y la elaboración de políticas.
- Considerar la financiación pública de la investigación y el desarrollo como una forma de inversión pública cuyo rendimiento, en su mayor parte, es necesariamente a largo plazo, y adoptar todas las medidas adecuadas para que la opinión pública conozca constantemente que esas inversiones están justificadas y que son verdaderamente indispensables<sup>28</sup>. Asimismo, la normativa Unesco dispone que los Estados deberían tener en cuenta que un trabajo eficaz de investigación científica requiere investigadores científicos de integridad y madurez intelectual, que reúnan altas cualidades intelectuales y respeto por los principios éticos<sup>29</sup>.

**Para favorecer la aparición de investigadores científicos de esa alta calidad, los Estados Miembros deberían tomar medidas encaminadas a:**

- Conseguir que, sin discriminación por razones de raza, color, ascendencia, sexo, género, orientación sexual, edad, idioma autóctono, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional, origen étnico, origen social, posición económica o social de nacimiento o discapacidad, todos los ciudadanos disfruten de las mismas oportunidades de educación y formación.
- Conseguir que todos los ciudadanos que alcancen mayores oportunidades de educación y formación tengan igual acceso a los empleos disponibles en la investigación científica.
- Para subsanar las desigualdades del pasado y los patrones de exclusión, fomentar activamente que las mujeres y las personas de otros grupos infrarrepresentados se planteen la posibilidad de realizar carreras científicas y esforzarse por eliminar los prejuicios contra las mujeres y las personas de otros grupos infrarrepresentados en el entorno de trabajo y en la evaluación.
- Fomentar el espíritu de servicio, tanto en el avance de las ciencias como en las responsabilidades sociales y ecológicas, hacia sus compatriotas, la humanidad en general, las generaciones futuras y la Tierra, comprendidos todos sus ecosistemas, su desarrollo sostenible y su conservación, como elemento importante de su educación y formación.
- Garantizar el acceso equitativo y libre a la literatura, los datos y los contenidos científicos, entre otras cosas eliminando los obstáculos a la publicación, el intercambio y el archivo de resultados científicos;<sup>26</sup>
- Apoyar todas las iniciativas educacionales destinadas a fortalecer la enseñanza de todas las ciencias, la tecnología, la ingeniería y las matemáticas en las escuelas y otros entornos formales e informales.
- Incluir elementos interdisciplinarios y de arte y diseño en los programas de estudios y en los cursos de todas las ciencias, además de competencias como la comunicación, el liderazgo y la gestión.
- Incluir o ampliar, en los programas de estudios y en los cursos de cada ámbito, las dimensiones éticas de la ciencia y la investigación.
- Establecer y utilizar técnicas educativas que despierten y estimulen cualidades personales y hábitos de pensamiento, tales como el método científico, la integridad intelectual, la sensibilidad a los conflictos de interés, etc.

**Recomendaciones de la UNESCO para la Inteligencia Artificial (IA)<sup>30</sup>:**

- Establecer marcos de evaluación del impacto, como del impacto ético, para determinar y analizar los beneficios, los problemas y los riesgos de los sistemas de IA, así como medidas adecuadas de prevención, atenuación y seguimiento de los riesgos, entre otros mecanismos de garantía.
- Velar por que los mecanismos de gobernanza de la IA sean inclusivos, transparentes, multidisciplinares y multilaterales y cuenten con múltiples partes interesadas.
- Procurar elaborar estrategias de gobernanza de datos que garanticen la evaluación continua de la calidad de los datos de entrenamiento para los sistemas de IA, en particular la idoneidad de los procesos de recopilación y selección de datos, y que prevean medidas adecuadas de seguridad y protección de los datos, así como mecanismos de retroalimentación para aprender de los errores y compartir las mejores prácticas entre todos los actores de la IA.
- Dar prioridad a la ética de la IA, incluyendo debates sobre cuestiones éticas relacionadas con la IA en

<sup>28</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>29</sup> [Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos, 2017.](#)

<sup>30</sup> [Recomendación sobre la ética de la Inteligencia Artificial, 2021.](#)

los foros internacionales, intergubernamentales y de múltiples partes interesadas pertinentes.

- Evaluar el impacto ambiental directo e indirecto de los sistemas de IA a lo largo de su ciclo de vida, y reducir el impacto ambiental de los sistemas de IA y las infraestructuras de datos.
- Velar por que se optimice plenamente el potencial de las tecnologías digitales y la inteligencia artificial para contribuir a lograr la igualdad de género, y asegurarse de que no se conculquen los derechos humanos y las libertades fundamentales de las niñas y las mujeres, ni su seguridad e integridad.
- Incorporar sistemas de IA, cuando proceda, a la preservación, el enriquecimiento, la comprensión, la promoción, la gestión y la accesibilidad del patrimonio cultural material, documental e inmaterial.
- Impartir al público de todos los países, a todos los niveles, conocimientos adecuados en materia de IA, a fin de empoderar a la población y reducir las brechas digitales y las desigualdades en el acceso a la tecnología digital resultantes de la adopción a gran escala de sistemas de IA.
- Utilizar los sistemas de IA para mejorar el acceso a la información y el conocimiento.
- Evaluar y abordar el impacto de los sistemas de IA en los mercados de trabajo y sus consecuencias en las necesidades educativas en todos los países.
- Esforzarse por emplear sistemas eficaces de IA para mejorar la salud humana y proteger el derecho a la vida.

## Protección contra efectos nocivos de los conocimientos y la tecnología.

### Responsabilidad estatal en materia de bioética, investigación científica y derechos humanos.

#### UNESCO:

La UNESCO cuenta con recomendaciones específicas para materias como la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías aplicadas a los seres humanos, tales como:

- La dignidad y los derechos humanos.<sup>31</sup>
- La potenciación de beneficios para los pacientes y participantes de la investigación y reducir al máximo los efectos nocivos.
- Respetar la autonomía de la persona en lo referente a su facultad de adoptar decisiones y adoptar medidas especiales para personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía; consentimiento libre e informado en toda investigación científica.
- Respetar la vulnerabilidad humana y la integridad personal.
- Respetar la privacidad y confidencialidad de la información de las personas involucradas.
- Respetar la igualdad, justicia y equidad; no discriminación y no estigmatización.
- Respeto por la diversidad cultural y el pluralismo.
- Solidaridad y cooperación; responsabilidad social y salud.
- Aprovechamiento compartido de los beneficios.
- Protección de las generaciones futuras.
- La protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.
- Crear Comités de Ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, y fomentar la educación y formación relativa a la bioética en todos los planos.

## Responsabilidad estatal en materia de bioética sobre genoma humano, datos genéticos y derechos humanos.

### Derecho Internacional y DDHH:

Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos cualesquiera sean sus características genéticas, lo cual impone que no sean reducidos dichos individuos a sus características genéticas, ya que en la identidad influyen factores educativos, ambientales y personales, así como lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales, conllevando además una dimensión de libertad.<sup>32</sup>

#### UNESCO:

#### Finalidad en la recolección de datos genéticos humanos<sup>33</sup>:

- Diagnóstico y asistencia sanitaria.
- Investigación médica y otras formas de investigación científica.

<sup>31</sup> [Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005.](#)

<sup>32</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997](#)

<sup>33</sup> [Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, 2003.](#)

- Medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales.
- Cualquier otro fin compatible con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

**Recolección, tratamiento, utilización y conservación de datos genéticos humanos:**

- Consentimiento libre e informado.
- Asesoramiento genético.
- Acceso; privacidad y confidencialidad.
- Exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad.
- Aprovechamiento compartido de los beneficios.

**Derechos de las personas en relación con su genoma y datos genéticos<sup>34</sup>:**

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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<sup>35</sup>.

**Condiciones de ejercicio de la actividad científica en humanos<sup>36</sup>:**

- Dichas investigaciones 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.
- Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, 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.
- No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos.
- 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.

<sup>34</sup> [Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, 2003.](#)

<sup>35</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997.](#)

<sup>36</sup> [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997.](#)



## Responsabilidades de las generaciones actuales para con las generaciones futuras, protección del medio ambiente y cambio climático.

### UNESCO:

#### Necesidades de resguardar los intereses de las generaciones presentes y futuras, lo que incluye<sup>37</sup>:

- niños de edad preescolar, las personas de edad, las personas con discapacidad y los pueblos indígenas.
- La salvaguardia de la libertad de elección de dichas generaciones.
- El mantenimiento y perpetuación de la humanidad.
- La preservación de la vida en la tierra.
- La protección del medio ambiente, del genoma humano y la diversidad biológica y cultural.
- La utilización del patrimonio común de la humanidad sin comprometerlo de modo irreversible; la convivencia pacífica.
- La mantención de condiciones para el desarrollo socioeconómico equitativo, sostenible y universal y para que la educación se utilice para fomentar la paz, la justicia, la tolerancia y la igualdad.
- Así como la abstención de ocasionar o perpetuar cualquier forma de discriminación para las generaciones futuras.
- Es vital la protección del medio ambiente, la preservación de la vida en la tierra y la mantención de condiciones para el desarrollo equitativo, sostenible y universal.

#### Recomendaciones de la Declaración de Estocolmo sobre medioambiente<sup>38</sup>, convocado por el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente. Firmado por Chile el 23 de mayo del 2001.

- El derecho fundamental al disfrute de condiciones de vida adecuadas en un medio ambiente de calidad tal, que le permita llevar una vida digna y gozar de bienestar y la obligación de proteger y mejorar el medio ambiente para las generaciones presentes y futuras.
- Los recursos naturales de la tierra incluidos el aire, el agua, la tierra, la flora y la fauna y especialmente muestras representativas de los ecosistemas naturales, deben preservarse en beneficio de las generaciones presentes y futuras, mediante una cuidadosa planificación u ordenación.
- Los Estados, en consecuencia, tienen diversas obligaciones (impuestas por diversos instrumentos que se han aprobado sucesivamente en el derecho internacional, para abordar diversos aspectos vinculados con la protección del medio ambiente, la preservación de la vida en la tierra y la mantención de condiciones para el desarrollo equitativo, sostenible y universal.

### Brechas entre estándares internacionales y regulación nacional.

- No se establece la libertad de toda persona para la investigación científica
- No se reconoce ni da protección explícita al derecho a participar del progreso científico y los beneficios que de él resulten.
- No se establece la libertad de toda persona para la investigación científica.
- Si bien se reconoce el derecho de autor sobre las creaciones intelectuales y artísticas de cualquier especie, y el derecho a la propiedad industrial, no se pronuncia sobre la protección de otros derechos implicados de creadores intelectuales u operadores científicos.
- Si bien se reconoce un deber de estimular la investigación científica, no se establecen obligaciones estatales en materia de conservación y difusión de la ciencia.
- No se establece nada respecto del genoma humano, los datos genéticos y su relación con los derechos humanos de las personas.
- Sin perjuicio de lo dicho a propósito del derecho a vivir en un medio ambiente libre de contaminación, no se establecen derechos ni deberes vinculados con la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones futuras ni respecto del cambio climático.

<sup>37</sup> [Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, 1997](#)

<sup>38</sup> [Declaración de Estocolmo sobre el Medio Ambiente Humano, 1972.](#)

## Contacto

Oficina Regional de Educación  
para América Latina y el Caribe  
(OREALC/UNESCO Santiago)  
Enrique Delpiano 2058,  
7511019 Providencia  
Santiago, Chile



[santiago@unesco.org](mailto:santiago@unesco.org)



[es.unesco.org/fieldoffice/santiago](http://es.unesco.org/fieldoffice/santiago)



[@unescosantiago](https://twitter.com/unescosantiago)



[@unescosantiago](https://www.facebook.com/unescosantiago)



[@unesco.santiago](https://www.instagram.com/unesco.santiago)



[company/unescosantiago](https://www.linkedin.com/company/unescosantiago)



[unescosantiago](https://www.youtube.com/unescosantiago)