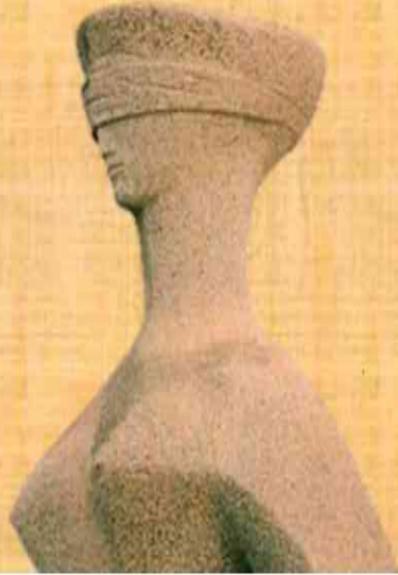


Universidade de Itaipua

Programa de Pós-Graduação em Direito  
Curso em Proteção dos Direitos Fundamentais

III SEMINÁRIO INTERNACIONAL "DIREITOS  
FUNDAMENTAIS, JURISDIÇÃO E PROCESSO  
COLETIVO"

Volume 1



mais

## «PATRIMONIO GENÉTICO» Y DERECHOS FUNDAMENTALES

Roberto Cippitani<sup>1</sup>

### Resumen

El Derecho actual disciplina algunos aspectos del uso de las informaciones genéticas humanas y no humanas, es decir de las plantas y de los animales. Las fuentes jurídicas (internacionales, supranacionales, nacionales) se ocupa del tema para tutelar algunos importantes intereses como la dignidad de la persona, en el caso de las informaciones genéticas humanas, o la protección del medioambiente. Las fuentes jurídicas, que se ocupan del tema, utilizan un «paradigma propietario», con el objetivo de poner la información genética bajo el exclusivo control del titular de las informaciones, que es, según el marco jurídico de referencia, la persona o el Estado. El paradigma propietario se manifiesta principalmente a través del consentimiento por la personas para utilizar de sus informaciones genéticas y, por otro lado, mediante la noción de soberanía del Estado sobre los recursos genéticos del medioambiente. Sin embargo, el paradigma propietario, aunque sirve para evitar prejuicios a las personas y para impedir la depredación de los recursos naturales, no es adecuado para solucionar todos los problemas jurídicos concernientes las informaciones genéticas. En particular el paradigma propietario no tiene en cuenta los derechos de terceros sujetos o de comunidades. Además este enfoque no considera de manera correcta intereses generales

<sup>1</sup> Cátedra Jean Monnet, Università degli Studi di Perugia, Dipartimento di Medicina Sperimentale. Este trabajo está incluido en la actividad científica del Centro de Excelencia Jean Monnet «Rights and Science» (financiado en el ámbito del Programa Erasmus + de la Unión Europea) y del Proyecto «BeFOre» (Bioresources for Oliviculture, financiado por el Programa Horizon 2020, «Marie Skłodowska-Curie Research and Innovation Staff Exchange», de la Unión Europea).

como lo de llevar a cabo actividades de investigación científica sobre los datos genéticos. Por tanto, es necesario elaborar nuevos instrumentos jurídicos para solucionar eficazmente los problemas concernientes las informaciones genéticas, buscando un equilibrio entre los intereses distintos.

**Palabras claves:** informaciones genéticas, recursos genéticos, privacidad, propiedad, soberanía, derechos fundamentales.

### Abstract

The current legislation disciplines some aspects of the use of genetic information, concerning persons, plants and animals. The legal sources (at International, supranational, national levels) deal with the issue to protect some important interests as the dignity of the person, in the case of human genetic information, or the protection of the environment. The norms use a «proprietary paradigm» with the aim of putting genetic information under the control of the owner of the information, which are the individual or the State. The proprietary paradigm is expressed through the consent by the persons, which is required for the use of their genetic information and, on the other hand, through the notion of sovereignty of the State over the genetic resources of the environment. However, if the proprietary paradigm serves to avoid prejudices for the persons and to prevent the despoiling of natural resources, on the other hand it is not adequate to solve all legal issues concerning genetic information. In particular, the proprietary paradigm ignores the rights of third parties or communities. Furthermore, this approach does not take into consideration some general interests as carrying out scientific research on genetic data. It is therefore necessary to develop new legal tools to effectively solve the problems concerning genetic information, seeking a balance between different interests.

**Keywords:** genetic information, genetic resources, privacy, property, sovereignty, fundamental rights.

## 1. — La información genética en las fuentes nacionales e internacionales

Las fuentes jurídicas se interesan cada vez más a los «datos» o las «informaciones» genéticas concernientes las personas, los animales y las plantas<sup>2</sup>.

Este interés ha crecido desde cuando el poder manipulativo de la tecno-ciencia ha permitido no sólo conocer<sup>3</sup>, si no también impactar profundamente en la estructura misma de los seres vivientes<sup>4</sup>.

La información genética está contenida en los miles de millones de células, que constituyen los animales y las plantas, especialmente en las moléculas y en las estructuras tales como ADN, ARN y en los cromosomas. Ellos determinan varias características de las personas o de otro ser viviente, como color de ojos, tipo de sangre, el tamaño, la altura, así como varias enfermedades u otras características.

Esa información puede transmitirse a las generaciones posteriores («datos genéticos germinales») o puede permitir la construcción de células y tejidos del individuo («datos genéticos somáticos»)<sup>5</sup>.

<sup>2</sup> Más precisamente: «Data represents material for analysis. Information is what follows from that analysis. The significance of the data that we perceive is it is interpreted», véase Taylor, M., *Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection*, Cambridge University Press, Cambridge, 2012, p. 56.

<sup>3</sup> Un importante momento ha sido el proyecto de mapeo del genoma humano (*Human Genome Project*) en el año 1990 y llevado a cabo por un ente público estadounidense, el *National Institutes of Health* (NIH), una empresa privada, la *Celera Corporation* fundada y dirigida por el bioquímico Craig Venter.

<sup>4</sup> Desde la clonación de la oveja Dolly en el 1996 realizada por el grupo coordinado por Ian Wilmut de la Universidad de Edimburgo hasta las técnicas actuales de «editing genético» que permiten de cambiar los genes de manera relativamente fácil y a bajo costo.

<sup>5</sup> Véase también la definición en McNally, E.; Cambon-Thomsen, A. y otr., *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development*

Desde un punto de vista jurídico, obviamente, la definición de la información genética no es sólo una cuestión científica<sup>6</sup>, si no sirve para la identificación de los intereses que hay que proteger a través de las normas.

Aunque la información genética identifica cualquier ser viviente, los intereses tutelados para las personas no son los mismos que los para los animales o las plantas.

Sin embargo, la normatividad en este ámbito surge del reconocimiento de importancia de la investigación biomédica y biotecnológica, así como de las actividades profesionales como la médica, y, por otro lado, por la preocupación por los riesgos de un desarrollo sin limitaciones de la tecnología<sup>7</sup>.

### 1.1 Información genéticas de las personas

Por lo que se refiere a las personas, una primer definición legal de «datos genéticos» fue proporcionada por el artículo 1 de la Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa, no. R (97) 5 sobre la protección de los «datos médicos» (de 13 de febrero de 1997).

Entre los «datos médicos», es decir los «datos personales relativos a la salud de un individuo», la Recomendación pone las informaciones que se refieren a las características hereditarias de una persona.

Más detallada es la definición contenida en la «Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos

*and clinical applications*, Bruxelles, 2004, informe para la Comisión Europea,

[http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report_en.pdf).

<sup>6</sup> See Gerards, J.H., *General Issues concerning Genetic Information*, in Gerards, J.H.; Heringa, A.W.; Janseen, H.L., *Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective*, Oxford, Itersentia, 2005, p. 5 sigs., 11.

<sup>7</sup> Esta preocupación, por ejemplo, está destacada por los preámbulos de fuentes jurídicas internacionales o supranacionales como el Convenio de Oviedo, el Protocolo de Cartagena, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

Humanos» del año 2003 de la UNESCO (en adelante: «Declaración de la UNESCO»), que distingue los datos genéticos humanos como «información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos», «datos proteómicos» («información relativa a las proteínas de una persona, lo cual incluye su expresión, modificación e interacción»), y en general las «muestras biológicas», relativo a «cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona» (véase artículo 2).

Del tema se ocupa también el Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina (aprobado por el Consejo de Europa en 1997 en Oviedo), mediante el capítulo IV dedicado al genoma humano y sus Protocolos adicionales<sup>8</sup>.

En el derecho de la Unión Europea, la Carta de los Derechos Fundamentales hace referencia explícitamente a las informaciones genéticas en algunas disposiciones como los artículos 3 y 21.

A nivel del derecho nacional, por lo general, son pocas las constituciones que se ocupan de los datos genéticos.

En Europa, dos ejemplos interesantes están representados por las constituciones hace unos años actualizadas de Suiza (véase el artículo 24novies) y de Portugal (artículo 26.3, párr. 2).

<sup>8</sup> Varios protocolos adicionales a la Convención de Oviedo hacen referencias a la información genética como por ejemplo: el Protocolo de 1998 relativo a la prohibición de la clonación humana; lo de 2001, relativo al trasplante de órganos y tejidos de origen humano; el Protocolo de 2005 relativo Investigación Médica Aplicada al hombre, y por último el más reciente, que es también la más interesante para este trabajo, que el Protocolo Adicional a la Convención de Oviedo relativo a las pruebas genéticas para la salud adoptada en Estrasburgo el 27 de noviembre de 2008.

Normalmente, el tema se regla a nivel legislativo como en el caso de las legislaciones de Francia y Austria, que han sido pioneras en Europa.

En particular, la ley francesa disciplina el uso de los datos genéticos, a través del Capítulo III del Título I del Código Civil intitulado «*de l'examen des Caractéristiques génétiques d'une personne et de l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques*» (Examen de las características genéticas de una persona y la identificación de una persona utilizando sus huellas genéticas), que fue introducido por una serie de leyes relativas a la bioética, la última entre las cuales es la Ley no. 2011-267 del 14 marzo de 2011<sup>9</sup>.

Otros países han adoptado un marco legislativo específico<sup>10</sup>. De lo contrario, algunos países, como Italia, prefieren instrumentos de *soft law* como dictámenes y recomendaciones de los comités de bioética<sup>11</sup>.

En base a la legislación brevemente citada, los intereses que se protegen en el caso de la información genética de las personas, son por lo menos dos.

En primer lugar, la información genética se considera una componente particularmente importante de la

<sup>9</sup> Sobre la *loi de bioéthique*, véase Cippitani, R., *Principi e metodo nella revisione della normativa francese relativa alla bioetica*, en *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 2012, pp. 1836-1865; Id., *La nuova ley Francesa en tema de bioética en el contexto europeo*, en *Criminogenesis*, 2011, pp. 199-214.

<sup>10</sup> Por ejemplo en Suiza la Ley Federal sobre las pruebas genéticas del 2004; véase en Alemania la Ley sobre la diagnostica genética (*Gendiagnostikgesetz - GenDG*), entrada en vigor en el 2010. Véase Diurni, A., *Esperienze di regolamentazione della diagnostica genetica*, en *Danno e Resp.*, 2010, 7, 660.

<sup>11</sup> Véase el documento del Comitato Nazionale per La Bioetica, *Orientamenti Bioetici per i Test Genetici*, del 19 de noviembre de 1999 y las «Linee-guida per le attività di genetica medica» del Ministerio de la Salud del 15 de julio de 2004.

personalidad, y, por tanto su utilizo debe respetar la dignidad de la persona<sup>12</sup> y en general sus derechos fundamentales<sup>13</sup>.

En particular, la protección de la dignidad sirve para evitar o castigar las discriminaciones basadas en las características genéticas (artículo 11 Convenio de Oviedo y artículo 21 de la Carta UE). Por otro lado, se prohíben también las prácticas eugenésicas, en particular las destinadas a la selección de las personas, así como la clonación reproductiva de seres humanos (artículo 3 Carta UE).

Otro interés protegido no es sólo de la persona si no de la humanidad. Se trata de la intangibilidad del genoma humano. De hecho, se prohíbe la introducción de modificaciones genéticas hereditables (véase la Declaración sobre el genoma humano del ONU y el artículo 13 Convenio de Oviedo; véase también el artículo 57 nuevo Código Civil argentino, que establece la prohibición de toda práctica, científica y terapéutica, que tenga como objetivo la alteración genética del embrión humano que se pueda transmitir a su descendencia).

## 1.2 Información genética y biodiversidad

Por lo que concierne las informaciones genéticas de las plantas y de los animales, el interés de las fuentes jurídicas está vinculado a la protección del medioambiente<sup>14</sup>.

En los últimos años se ha empezado a considerar una amenaza para el planeta, y para los seres humanos, la destrucción de la biodiversidad natural, provocada por la

<sup>12</sup> Falcone, A., *La tutela del Patrimonio Genetico Umano, fra Costituzione e Diritti, verso la Formazione di un corpus Iuris sul genoma umano*, Catanzaro: Rubbettino, 2012, p. 17.

<sup>13</sup> Ruggeri, A., "Nuovi" Diritti fondamentali e tecniche di positivizzazione, en *Pol. Dir.*, n.2 1993, 183.

<sup>14</sup> Cfr. Betanzos Torres, E.O., *Medio ambiente*, en Álvarez Ledesma, M.I.; Cippitani, R. (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, Roma-Perugia-México: ISEG, 2013, p. 432 sigs.

difusión de cultivos o animales más rentables para las empresas.

Esta situación ha llevado a la adopción, desde los años 90 del siglo pasado, de instrumentos internacionales como el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica («CDB») del 1992; el Protocolo de Nagoya sobre el «Acceso a los recursos genéticos y participación justa y equitativa en los beneficios que se deriven de su utilización al Convenio sobre la diversidad biológica» (en adelante «Protocolo de Nagoya») entrado en vigor el 2014; el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura (ITPGRFA), aprobado en el 2001.

De acuerdo con el artículo 2 de CDB los «recursos biológicos» incluyen « los recursos genéticos, los organismos o partes de ellos, las poblaciones, o cualquier otro tipo del componente biótico de los ecosistemas de valor o utilidad real o potencial para la humanidad ». En particular «recursos genéticos» se definen como el material genético de valor real o potencial.

Por otra parte, « material genético» se entiende cualquier material de origen vegetal, animal, microbiano o de otro tipo que contenga unidades funcionales de la herencia. El artículo 2 del ITPGRFA contiene definiciones análogas.

## 2. — Información genética y «paradigma propietario».

Las fuentes normativas, que protegen los intereses asociados a las informaciones genéticas de las personas y de otros seres vivos, son obviamente nuevas.

Al mismo tiempo, los mecanismos jurídicos puestos en marcha deben mucho a conceptos jurídicos antiguos.

Las normas citadas, y las otras que se ocupan del tema de las informaciones genéticas, parecen construidas alrededor de un «paradigma propietario».

De hecho, se utilizan expresiones como «patrimonio» para referirse al genoma humano, aunque de manera «simbólica» (véase artículo 1 de la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano)<sup>15</sup>.

«Patrimonio genético» aparece también en los documentos que se ocupan de recursos genéticos naturales<sup>16</sup>.

En realidad, más allá de los aspectos terminológicos, el paradigma propietario influye en la definición y protección de los intereses asociados a las informaciones genéticas.

## 2.1 Información genética humana y tutela de la privacidad

En el caso de las informaciones genéticas humanas el principal instrumento que se utiliza para proteger los intereses de las personas es la disciplina sobre la privacidad.

A nivel europeo, la primera intervención reguladora en esta materia se puso en marcha en el año 1981 por el Consejo de Europa con el Convenio n. 108 «sobre la protección de las personas, con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal».

Sucesivamente, en el Derecho de la Unión Europea se ha reglado la materia por medio de la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995 «relativa a la protección de las personas con respecto al

<sup>15</sup> Como surge de las obras de los Pandectistas, especialmente en la de Savigny (véase el *System des heutigen römischen Rechts*), que están en la base de la conceptualización de los códigos europeos, el patrimonio es el conjunto de obligaciones y derechos reales.

<sup>16</sup> Véase por ejemplo el uso de la palabra «patrimonio» en el documento Greiber, T. y otros, «Gua Explicativa del Protocolo de Nagoya sobre Acceso y Participación en los Beneficios», UICN Serie de Política y Derecho Ambiental No. 83, Bonn, 2013. Por lo que se refiere al derecho nacional, véase, por ejemplo, véase la Lei n.º 13.123, de 20 de mayo de 2015, de Brasil que «*dispõe sobre o acesso ao patrimônio genético, sobre a proteção e o acesso ao conhecimento tradicional associado e sobre a repartição de benefícios para conservação e uso sustentável da biodiversidade*».

tratamiento de datos personales ya la libre circulación de tales datos».

La Directiva no hacía referencia a la información genética, si no en cambio a los datos personales «sensibles» que pueden relevar el origen racial o étnico, y a los datos relativos a la salud (artículo 8, párr. 1).

La calificación de la información genética como dato personal sensible fue confirmada por la literatura<sup>17</sup> y por documentos como el «*Working Document on Genetic Data*» («Documento de trabajo sobre los datos genéticos», véase párr. III, p. 5), adoptado el 17 de marzo de 2004 por el «*Article 29 Data Protection Working Party*», organismo consultivo de la Comisión Europea<sup>18</sup>.

Finalmente, esa calificación ha sido establecida de manera formal por el nuevo Reglamento (UE) 2016/679 que ha reemplazado la Directiva 95/46/CE<sup>19</sup>.

Como consecuencia de la calificación de dato personal<sup>20</sup>, la información genética debe estar sujeta a la lógica, por la cual los datos personales genéticos pertenecen exclusivamente al titular. Lo que se expresa principalmente a

<sup>17</sup> D'Amico, M., *Il trattamento pubblico dei dati sensibili: la disciplina italiana a confronto con il modello europeo*, en *Il diritto comunitario e degli scambi internazionali*, Vol. n. 4, 2002, p. 817 sigs.

<sup>18</sup> Disponible en [http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_en.pdf).

<sup>19</sup> Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

<sup>20</sup> Véase el artículo 4, let. a) del Reglamento según el cual los datos personales son «toda información sobre una persona física identificada o identificable», entre las cuales informaciones se encuentran identificadores como «varios elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona». La información genética de las personas se considera como un dato personal de carácter sensible (véase artículo 9, párr. 2).

través de la obligación de requerir el consentimiento de la persona interesada por parte del responsable del tratamiento <sup>21</sup>.

De acuerdo con la definición contenida en el artículo 2 de la Declaración de la UNESCO, que se ha mencionado anteriormente, el consentimiento es el « permiso específico, informado y expreso que una persona da libremente para que sus datos genéticos sean recolectados, tratados, utilizados y conservados» (véase también el artículo 4, no. 11, Reglamento (UE) 2016/679 o el artículo 2.j de la Directiva 2001/20/CE sobre los ensayos clínicos)<sup>22</sup>.

El consentimiento deriva de una lógica «propietaria»<sup>23</sup> e individualista<sup>24</sup> relativa a todo el cuerpo humano y a sus partes, incluso los datos genéticos.

## 2.2 Soberanía sobre los recursos naturales.

Con respecto a los instrumentos jurídicos internacionales que se ocupan de la biodiversidad, la lógica propietaria se afirma por tramite de la «soberanía» de los Estados sobre los recursos genéticos naturales.

De hecho, la soberanía estatal, como poder sobre todo lo que está dentro de las fronteras nacionales, sigue entendiéndose una especie de propiedad, como la entendía Grotius en su *De iure belli ac pacis*.

Este enfoque se encuentra en el CDB (artículo 15, párr. 1) y en otros tratados internacionales siguientes,

<sup>21</sup> Sobre el consentimiento informado al uso de las informaciones genéticas de la persona, véase Cippitani, R., *Consent to the Use of Genetic Information: Between Respect of Privacy and Protection of Other Fundamental Interests*, en *Diritto e Processo/Right and Remedies/Derecho y Proceso*, 2014, pp. 493-532.

<sup>22</sup> Véase Sassi, A., *Derechos patrimonialmente neutros*, en Álvarez Ledesma, M. I.; Cippitani, R. (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, ob. cit.

<sup>23</sup> Véase por ejemplo, de Witte, J.; Have, H., *Ownership of genetic material and information*, en *Soc. Sci Med.* 1997 Jul; 45(1), pp. 51-60.

<sup>24</sup> Working Party, Working Document on Genetic Data, p. 8

especialmente en el ITPGRFA (artículo 10.1) y en el Protocolo de Nagoya.

De hecho, el artículo 15, párr. 1, CDB establece que « En reconocimiento de los derechos soberanos de los Estados sobre sus recursos naturales, la facultad de regular el acceso a los recursos genéticos incumbe a los gobiernos nacionales y está sometida a la legislación nacional».

La afirmación de la soberanía de los Estados sobre los recursos genéticos se puede considerar como principio fundamental del derecho internacional, dado que surge de la Declaración de Estocolmo de 1972 («*Declaration of the United Nations Conference on the Human Environment*»)<sup>25</sup> y ha sido repetida en la Declaración de Rio de Janeiro de 1992 («*Rio Declaration on Environment and Development*»).

También en el preámbulo de la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático se recuerda que «los Estados, de conformidad con la Carta de las Naciones Unidas y los principios del derecho internacional, tienen el derecho soberano de explotar sus propios recursos conforme a sus propias políticas ambientales y de desarrollo » y se reafirma «el principio de la soberanía de los Estados en la cooperación internacional para hacer frente al cambio climático».

Esta afirmación de la soberanía es coherente con el modelo del derecho internacional que regula las relaciones entre Estados autónomos e independientes<sup>26</sup>, los cuales tienen

<sup>25</sup> Véase el principio 21: «*States have, in accordance with the Charter of the United Nations and the principles of international law, the sovereign right to exploit their own resources pursuant to their own environmental policies, and the responsibility to ensure that activities within their jurisdiction or control do not cause damage to the environment of other States or of areas beyond the limits of national jurisdiction*».

<sup>26</sup> Entre las definiciones de derecho internacional, véase por ejemplo Conforti, B., *Diritto internazionale*. Napoli:ESI, 2010, p. 3 sigs.; Rosseau, C., *Derecho internacional público*. Barcelona: Ariel, 1996, p. 1 sigs.

la última palabra en la aplicación interna de las reglas transnacionales<sup>27</sup>.

### 3. — Aspectos críticos de la lógica propietaria

El uso de nociones vinculadas a la idea de propiedad, para reglar el tema de la información genética, tiene una función muy importante.

Para lo que concierne los datos genéticos de las personas, este enfoque se justifica por el intento de proteger a las personas de los riesgos enormes derivados de la utilización masiva de la tecnología.

En el caso de las fuentes que se refieren a los recursos genéticos naturales la afirmación de la soberanía de los Estados ha sido la respuesta a la depredación de los recursos naturales a daño de los países en desarrollo, que empezó en la época colonial y sigue hoy por obra de las multinacionales<sup>28</sup>.

Sin embargo, la lógica propietaria no permite solucionar muchos de los problemas jurídicos que se refieren a las informaciones genéticas.

Una prima crítica al enfoque propietario sobre la información genética se plantea desde el punto de vista del mismo paradigma. Eso en nombre de la admisibilidad de las

<sup>27</sup> Por lo tanto, como afirma Henkin: « *almost all nations observe almost all principles of international law and almost all of the obligations almost all the time* » (Henkin, L., *How Nations Behave*, New York: Columbia University Press, 1979). Sin embargo, ésta es una observación empírica, al igual que su contraria: « *it is sometimes violated with impunity* » (Goldsmith, J.L.; Posner, E.A., *The Limits of International Law*, New York: Oxford University Press, 2005, p. 13; véase también Guzman, A.T., *How International Law Works. A Rational Choice Theory*, New York: Oxford University Press, 2008).

<sup>28</sup> La solución de afirmar la soberanía de los Estados el enfoque de la Convención sobre «las medidas que deben adoptarse para prohibir e impedir la importación, la exportación y la transferencia de propiedad ilícitas de bienes culturales» del UNESCO del 1970, la cual introdujo la noción de bien cultural.

patentes que tienen como objeto las invenciones biotecnológicas<sup>29</sup>.

La «*commodification*» de la información genética, que se realiza a través del derecho industrial, con mayor razón puede afectar los intereses fundamentales que se han anteriormente citados<sup>30</sup>.

Otra serie de críticas al paradigma propietario aplicado a la información genética surge de la oposición entre los derechos de los titulares (la persona, el Estado) y los derechos no patrimoniales de otros sujetos.

#### 3.1 Consentimiento y derechos de los familiares

El caso de los datos genéticos de las personas aparece particularmente interesante.

La concepción «propietaria» de la privacidad, que se manifiesta con el poder de oponerse *erga omnes* a los demás, choca con las características mismas de los datos genéticos<sup>31</sup>.

En particular cabe destacar la «familiaridad», es decir el hecho que la información genética es única y distingue a un individuo de otros individuos, pero al mismo tiempo revela informaciones acerca (y tienen implicaciones para) otras

<sup>29</sup> Sobre los problemas jurídicos que surgen de las patentes concernientes la información genética, entre los demás, véase Lucchi, N., *Understanding genetic information as a commons: from bioprospecting to personalized medicine*, en *International Journal of the Commons*, Vol. 7, no 2 August 2013, pp. 313-338.

<sup>30</sup> Vezzani, S., *Le risorse fitogenetiche per l'alimentazione e l'agricoltura nel dibattito sui «global commons»*, en *Rivista critica del diritto privato*, 2013, pp. 433-464; con referencia a los derechos de las comunidades indígenas, v., por ejemplo, Pacheco, H., *Propiedad Intelectual en la integración de Chile a los mercados internacionales. El desafío de la preservación de los derechos indígenas sobre su patrimonio intangible*, en Álvarez Ledesma, M.I.; Cippitani, R., *Derechos Individuales e integración regional (Antología)*, Roma-Perugia-México: ISEG, 2013, p. 599 sigs.

<sup>31</sup> Taylor, M., *Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection*, ob. cit., 2012, *passim*.

personas, es decir los parientes biológicos (véase *Working document on privacy*, párr. III)<sup>32</sup>.

De hecho, los datos genéticos pueden revelar parentesco y vínculos familiares, origen étnico, predisposición a enfermedades y otras características comunes a los miembros de la familia biológica.

Como consecuencia, la disciplina del consentimiento informado no permite, por ejemplo, de solucionar el dilema ético de un médico u otro profesional de la salud, que, al examinar el material biológico de una persona, se da cuenta del riesgo de una enfermedad genética: por un lado, el médico está vinculado por la obligación de secreto profesional, así como el derecho a no saber de la persona interesada; por otro lado esta situación podría afectar a las personas de la familia biológica.

Según *Working document on privacy* ante mencionado los otros miembros de la misma familia genética tendrían que ser tutelados.

De acuerdo con el artículo 18 del Protocolo Adicional a la Convención de Oviedo sobre las pruebas genéticas, cuando los resultados de una prueba genética realizada sobre una persona pueden ser relevantes para la salud de otros miembros de la familia, la persona interesada debe ser informada.

Sin embargo, no está claro las consecuencias y las condiciones de esa información.

El artículo 15, párr.1, let. g, del Reglamento (UE) 2016/679 establece que el responsable del tratamiento de un dato personal debe informar a la persona interesada, incluso cuando la información deriva de otra fuente distinta de la persona interesada. Pero probablemente esta disposición se aplica sólo cuando hay una relación directa entre el

<sup>32</sup> Véase Taylor, M., *Data Protection, Shared (Genetic) Data and Genetic Discrimination*, *Med L. Int'l*, 2006, p. 51.

responsable (en este caso el profesional sanitario) y el pariente genético (persona interesada).

De toda manera, también en este caso, no hay una solución al problema del conflicto con el secreto profesional.

### 3.2 Derechos de las comunidades indígenas y otros derechos sobre los recursos genéticos

Otros problemas se encuentran en el ámbito de la disciplina de los recursos genéticos, donde la lógica propietaria, que se manifiesta a través de la soberanía del Estado, no tiene en cuenta algunos importantes derechos.

De hecho, los tratados internacionales en la materia de recursos genéticos prevén la protección de los derechos de las comunidades indígenas presentes en particular territorio (véase por ejemplo el artículo 2 del Protocolo de Nagoya)<sup>33</sup>, pero no se establecen mecanismos claros a través de los cuales el Estado debe tutelar aquellos derechos.

Algunas directivas derivan de otros instrumentos internacionales como el Convenio núm. 169 de la Organización Mundial del Trabajo sobre los «pueblos indígenas y tribales en países independientes» de 1989, que establece en el artículo 15 que «Los derechos de los pueblos interesados a los recursos naturales existentes en sus tierras deberán protegerse especialmente». La disposición prevé el derecho de los pueblos indígenas a participar en la utilización, administración y conservación de los recursos naturales y a ser involucrados a través de procedimientos consultivos o participativos por el Estado. Pero es el Estado que debe adoptar medidas específicas que cumplan con el Convenio.

Por otro lado, el principio de soberanía no es siempre coherente con el objetivo de proteger el medio ambiente y la

<sup>33</sup> Cfr. Pacheco, H., *Conocimientos tradicionales*, en en Álvarez Ledesma, M.I.; Cippitani, R. (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, ob. cit., p. 67 sigs.

diversidad biológica, en cuanto no se trata de un tema que se puede limitar a un Estado particular.

En general, sea en el caso de las personas, sea en el caso de los recursos naturales, el paradigma propietario puede representar un obstáculo a la realización de otros importantes objetivos de la colectividad, como la investigación científica o la salud pública.

Hay normas que por ejemplo reconocen estos intereses, pero siempre en el respecto de la soberanía estatal.

Así, por ejemplo, en el Protocolo de Nagoya se considera como particularmente relevante la investigación sobre la composición genética y/o composición bioquímica de los recursos genéticos y en el artículo 8 se prevé que cada Estado «Crearé condiciones para promover y alentar la investigación que contribuya a la conservación y utilización sostenible de la diversidad biológica, particularmente en los países en desarrollo, incluyendo mediante medidas simplificadas de acceso para fines de investigación de índole no comercial, teniendo en cuenta la necesidad de abordar el cambio de intención para dicha investigación».

Sin embargo, se deja a los Estados toda decisión sobre las medidas para permitir a los científicos de utilizar los recursos genéticos.

Esto en particular en una materia como la ciencia, donde los «intereses nacionales», incluso los militares, normalmente se consideran superiores a los intereses de la humanidad en su complejo.

#### **4. — La propiedad como esquema insuficiente para las información genética**

Otro problema es que la propiedad como instrumento jurídico no aparece el marco jurídico adecuado para entender los derechos sobre la información genética.

Esto no solo por el contenido material asociado al concepto mismo de propiedad como deriva de la disciplina de los códigos civiles («La propiedad es el derecho de gozar y disponer de una cosa, sin más limitaciones que las establecidas en las leyes», véase el artículo 348, ap. 1, Código civil; véase el artículo 842 Codice civile italiano), que se refiere a algo de material (artículo 810 del *Codice civile*; v. también el artículo 333 Código civil español).

Más allá de eso, es difícil enmarcar las características de las informaciones genéticas en el ámbito de la noción tradicional de propiedad.

En particular, la doctrina ha tratado de identificar la categoría de los derechos establecidos por los textos internacionales con respecto a los recursos naturales. Pero sin un resultado satisfactorio.

Como observa Bromley<sup>34</sup>, los regímenes legales de la propiedad son normalmente cuatro: la propiedad estatal («En un régimen de propiedad estatal, la propiedad y el control sobre el uso descansa en las manos del Estado»); la propiedad individual; el régimen de propiedad común (un grupo identificable de las personas, como las comunidades indígenas o tradicionales), y los regímenes de no propiedad (acceso abierto).

Los derechos sobre los recursos genéticos no parecen ser coherentes con ninguno de los regímenes ante mencionados.

La soberanía sobre los recursos naturales no significa que el país debe nacionalizarlos y que, por lo tanto, los recursos genéticos deben formar parte del patrimonio del Estado.

<sup>34</sup> Véase Bromley, D. W., *The Commons, Common Property, and Environmental Policy*, en *Environmental and Resource Economics*, 2, 1992, pp. 1-17

Por otra parte, la disciplina de las fuentes internacionales no es incompatible con la utilización privada o comunitaria.

Sin embargo, la propiedad privada o comunitaria debe tener en cuenta del poder reconocido a los Estados por los instrumentos internacionales.

Tampoco es correcto considerar que la disciplina de los tratados internacionales establece el «acceso abierto»<sup>35</sup>, entendiendo «acceso abierto» como «*res nullius*»<sup>36</sup> de los recursos naturales.

Entonces, no parece que las fuentes jurídicas internacionales sobre los recursos naturales eligen o establecen un régimen propietario específico.

En realidad, las fuentes prevén algunos límites de las disciplinas jurídicas nacionales, con el fin de lograr el objetivo de proteger la biodiversidad y evitar la explotación excesiva de los recursos de los países en desarrollo.

Dentro de este marco, cualquier tipo de régimen nacional es compatible si cumple con las normas internacionales.

Con mayor razón, por la ausencia de patrimonialidad, es difícil incluir las informaciones genéticas de las personas en una de las categorías de propiedad.

##### 5. — Desde la lógica propietaria a los derechos fundamentales

Como se ha comentado, la lógica propietaria no es adecuada a tratar jurídicamente el tema de la información genética.

<sup>35</sup> Oksanen, M., *Privatising Genetic Resources: Biodiversity, Communities and Intellectual Property Rights*, en Barry, J.; Wissenburg, M. (edición), *Sustaining Liberal Democracy. Ecological, Challenges and Opportunities*, London & New York: Palgrave, 2001, pp. 135-48

<sup>36</sup> Bromley, D. W., *Common property as metaphor: systems of knowledge, resources and the decline of individualism*, en *The Common Property Resource Digest*, n. 27, 1993, pp. 1-8.

En realidad, en el caso que se está tratando, así como en otros ámbitos, el «terrible derecho» (como Stefano Rodotà ha llamado la propiedad)<sup>37</sup> en las últimas décadas ha ido cambiando profundamente.

En las constituciones nacionales y en los instrumentos internacionales la propiedad ya no es un poder absoluto sobre una cosa material. Esto porque los objetos de los derechos son a menudo inmateriales y, sobre todo, porque el derecho de propiedad se reconoce desde la perspectiva de su función social (véase, por ejemplo, el artículo 42 de la Constitución italiana), es decir como herramienta para implementar también intereses que van más allá de aquellos del propietario.

Hoy día, los sistemas legales ya no se fundan en el egoísmo, como Jhering argumentó en su *Der Zweck im Recht*, si no por el contrario en principios como la solidaridad social<sup>38</sup>.

Además, en este marco la propiedad misma se considera como un derecho fundamental<sup>39</sup>.

Esta evolución del derecho de propiedad se observa bien en la jurisprudencia de las Cortes regionales.

En este sentido, el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos protege todo bien jurídico reconocido por el ordenamiento, independientemente si se trata de un bien material y si la situación jurídica subjetiva se puede considerar propiedad en el sentido tradicional.

Otro caso interesante es el derecho de propiedad (véase el artículo 21 de la Convención Americana de Derechos Humanos), desarrollado por la Corte Interamericana de los

<sup>37</sup> Véase Rodotà, S., *Il terribile diritto. Studi sulla proprietà privata*, Bologna: Il Mulino, 1990.

<sup>38</sup> Cippitani, R., *La solidarietà giuridica tra pubblico e privato*, ISEG, Roma-Perugia, 2010, *passim*.

<sup>39</sup> Paradiso, M., *Propiedad (Perfiles de derecho supranacional)*, en M. I. Álvarez Ledesma, R. Cippitani (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, ob.cit., p. 543 sigs.

Derechos Humanos, por ejemplo en el asunto Comunidad Indígena Yakye Axa contra Paraguay<sup>40</sup>.

De acuerdo con esta jurisprudencia, la Corte afirma que la «propiedad» — en el caso específico el derecho de los pueblos indígenas sobre los territorios «ancestrales» — es el medio para la protección de los derechos humanos de los miembros de la comunidad indígena.

Como reconoce la Corte, se trata de « un derecho de propiedad de la tierra distinto del concepto general del derecho de propiedad privada»<sup>41</sup>. En cambio, la propiedad como derecho humano

es un conjunto de aspectos de elementos materiales y también de componentes inmateriales, de carácter político, simbólico, cultural.

En general, en literatura se destaca la insuficiente de la idea tradicional de propiedad, basada en la exclusión de los demás del goce de bienes materiales y escarzos. Esa noción no es adecuada para entender y para reglar los fenómenos de una época, como la actual, caracterizada por bienes inmateriales que pueden ser productos, compartidos y utilizados al mismo tiempo por un número infinito de sujetos. Por lo cual se ha definido la actual como «era del acceso», en oposición a la anterior «era de la propiedad»<sup>42</sup>.

El mismo concepto de soberanía, en el ámbito del llamado «constitucionalismo global»<sup>43</sup>, ha cambiado sentido.

<sup>40</sup> Corte IDH, sent. del 17 de junio del 2005, *Comunidad indígena Yakye Axa/Paraguay*, Serie C No. 25 Véase el comentario de L. Cassetti, *Il diritto di «vivere con dignità» nella giurisprudenza della Corte Interamericana dei diritti umani*, en [www.federalismi.it](http://www.federalismi.it), 15 de diciembre del 2010, en particular la p. 7.

<sup>41</sup> Corte IDH, *Comunidad indígena Yakye Axa/Paraguay*, cit., p. 121.

<sup>42</sup> Rifkin, J., *Era del acceso. La revolución de la nueva economía*, trad. de The Age of Access, Barcelona: Espasa Libros, 2000.

<sup>43</sup> Ferrajoli, L., *Más allá de la soberanía y la ciudadanía: un constitucionalismo global*, en Carbonell, M.; Vázquez, R. (edición), *Estado constitucional y globalización*, México: UNAM-Porrúa, 2001, pp. 313-318.

El ejercicio y la protección de los derechos fundamentales es, de hecho, la primer prioridad del Estado<sup>44</sup> y la nueva justificación del poder político<sup>45</sup>.

Por tanto, siendo la propiedad derecho fundamental e instrumento para implementar los demás derechos fundamentales, debe ser aplicado de manera coherente con el sistema constitucional y con el derecho internacional de los derechos humanos.

El enlace entre propiedad y derechos humanos se ha confirmado en los últimos años en la teoría de los bienes comunes<sup>46</sup>, que trata de proteger algunos «bienes» que, independientemente de ser objeto de derechos de particulares, deben poder ser utilizados por toda la humanidad, como el agua, el aire, y, en general, el medioambiente.

El acceso y el goce de dichos bienes se considera como un derecho fundamental.

Las informaciones genéticas pueden ser consideradas como bienes comunes, en cuanto, como se ha visto anteriormente, están asociadas a intereses que no son los de un Estado o de una persona particular.

## 6. — Información genética y equilibrio entre derechos fundamentales.

Si los derechos sobre las informaciones genéticas son derechos fundamentales, ellos no son derechos absolutos y se deben poner en equilibrio con otros derechos.

<sup>44</sup> Antonio E. Pérez Luño. *Los derechos fundamentales*. Madrid. Tecnos. 1991, p. 19.

<sup>45</sup> Cfr. Rawls, J., *A Theory of Justice*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University, 1980, pp. 4-7.

<sup>46</sup> Sobre los bienes comunes, véase, entre los demás, Palazzo, A., *Cittadinanza, ambiente e costituzione dei beni comuni*, en *Diritto e processo*, Anuario jurídico de la Università degli Studi di Perugia, 2012, p. 217 sigs.; Marella, M.R., (edición) *Oltre il pubblico e il privato. Per un diritto dei beni comuni*, con introducción y postfación de S. Rodotà, Verona: Ombre Corte, 2012; Mattei, U., *Beni comuni*, Roma-Bari: Laterza, 2011.

Como se ha afirmado en relación al patrimonio genético de la persona, no se debería reducir la ética a la autonomía de la persona y la autonomía a la propiedad de los datos. La reducción de la ética a la propiedad tendría un precio alto: no tener en cuenta la justicia distributiva y la optimización de los resultados sociales<sup>47</sup>.

Por ejemplo, las políticas restrictivas de acceso a las informaciones genéticas<sup>48</sup>, limitándolo en nombre de los derechos del titular o del Estado, tienen un impacto negativo en la investigación científica y, consecuentemente, en la solución de problemas que afectan la salud humana o la protección del medio ambiente<sup>49</sup>.

La privacidad debe ser coordinada con otras libertades o derechos reconocidos como relevantes por las normas constitucionales y transnacionales, como la libertad de investigación (véase, por ejemplo, el artículo 13 de la Carta del derecho fundamental de la Unión Europea)<sup>50</sup>.

De cada manera, dentro de la legislación vigente ya es posible encontrar principios capaces de establecer un equilibrio entre los derechos de los titulares de las informaciones genéticas y otros intereses fundamentales.

Por ejemplo, el artículo 26 de la Convención de Oviedo permite restricciones, siempre que dichas restricciones

<sup>47</sup> Taylor, P., *When consent gets in the way*, en *Nature*, 6 de noviembre de 2008, vol. 456, pp. 32-33.

<sup>48</sup> Lowrance, W. W.; Collins, F. S., *Identifiability in Genomic Research*, in *Science*, 3 August 2007, vol. 317, pp. 600-602.

<sup>49</sup> Cfr. Gymrek, M.A.; McGuire, L.; Golan, D.; Halperin, E.; Erlich, Y., *Identifying Personal Genomes by Surname Inference*, en *Science*, vol. 339, 18 January 2013, pp. 321-324.

<sup>50</sup> See Molina del Pozo, C.F.; Archontaki, C., *Libertad de artes y de Investigación Científica, Libertad de Cátedra*, en Álvarez Ledesma, M.I.; Cippitani (coord.), R., *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, ob. cit., 2013; Cippitani, R., *La libertad de cátedra y de investigación en el ámbito de la autonomía universitaria*, en Buenrostro Ceballos, A. F., *La libertad de cátedra y de investigación en el ámbito de los derechos humanos*, Mexicali: Universidad Autónoma de Baja California, pp. 129-188.

estén previstas por la ley y constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de los demás<sup>51</sup>.

Desde el punto de vista metodológico, sería conveniente, también en relación con el equilibrio de los diferentes intereses en un campo, poner en marcha estrategias diversas y nuevos instrumentos jurídicos<sup>52</sup>.

En el caso de los datos genéticos de la persona, que deberían considerarse también un bien común<sup>53</sup>, el consentimiento no debe ser considerado como una forma rígida y monolítica de *opt-in / opt-out*, si no, al contrario, un conjunto de instrumentos legales para tutelar los intereses del «titular», de otras personas y de la humanidad en su conjunto.

Por lo cual, se pueden utilizar técnicas que prevén que el consentimiento de una persona sea normalmente necesario y suficiente, con la excepción de casos en que se deben tener en cuenta los intereses de los demás<sup>54</sup>.

<sup>51</sup> Andorno, R., *The right not to know: an autonomy based approach*, en *Journal of Medical Ethics*, 2004,30, páginas 435-440, especialmente p. 437. Por lo que se refiere a las condiciones y las limitaciones de los derechos fundamentales, véase. Álvarez Ledesma, M.I., *La libertad de expresión en el sistema electoral mexicano desde una perspectiva jurídica*, en López Montiel, G.; Tamés Muñoz, E.(coord.) *Libertad de expresión en el proceso electoral 2012*, México: Tecnológico de Monterrey-Coparmex, PNDU/ONU: Porrúa, 2013.

<sup>52</sup> See Villani, L., *Biobanche e test rivelatori di informazioni genetiche: spunti di riflessione per un nuovo consenso informato*, en *Resp. civ.*, 2010, 2, p. 140

<sup>53</sup> Véase el documento, « *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications* » del 2004 elaborado para la Dirección General de la Investigación de la Comisión Europea por un grupo de expertos, p. 41 sigs., especialmente p. 42.

<sup>54</sup> Véase, por ejemplo, una de las leyes de bioética francés (Ley 814 a 2011) donde se ha establecido una función del médico y de agencias públicas en el comunicar informaciones genéticas a los familiares del paciente (véase el artículo L.1131-1-1 del Código de Salud Pública)

Eso considerando que para la persona no toda información tiene el mismo valor para tutelar sus intereses<sup>55</sup> y que algunas veces el sólo consentimiento no es garantía de protección de la persona, sobre todo en caso de relaciones asimétricas<sup>56</sup>.

Para evitar abusos, se deberían involucrar autoridades independientes, organizaciones de categoría, comités éticos que puedan garantizar el equilibrio entre intereses y derechos fundamentales distintos (véase el artículo 6, párrafo 3, de la Directiva 2001/20/CE).

Análogamente, la disciplina jurídica de protección de los recursos naturales debería aplicarse de manera que el poder de control del Estado sobre los recursos genéticos (su soberanía) no sea arbitrario, si no que esté dirigido a la tutela y al equilibrio de todo los intereses protegidos: intereses particulares (el intereses del Estado, lo de las comunidades tradicionales locales, intereses de los propietarios de la tierra, derechos que derivan de las actividades creativas como las patentes), y también intereses generales (la protección del biodiversidad, la investigación científica).

---

<sup>55</sup> Por ejemplo, el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, en su documento «*Human Genetic Data: Preliminary Study by the IBC on its Collection, Processing, Storage and Use*» de 15 de mayo de 2002, afirma que «*Many tests which reveal genetic information will not have a great deal of significance for the person tested (...). Other tests, however, will have major implications, both for the individual and for relatives. The principle stated above sets out the consent requirements. For practical reasons, it would be unrealistic and unnecessary to require that there be specific consent to the genetic component in any test unless the consequences of this are sufficiently serious enough to justify this.*» (para. 59 p. 15).

<sup>56</sup> Los documentos que tratan del análisis genético de empleados recomiendan de involucrar a las organizaciones sindicales y comités independientes, véase el European Group on Ethics in Science and New Technology, Opinión no. 18 relativa a «*Ethical Aspects of Genetic Testing in the Workplace*» de 2003, párr. 2; véase también el documento «*Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*» de 2004 antemencionado.

De hecho, como se ha afirmado en relación a la disciplina comunitaria que incorpora en la Unión Europea el Protocolo de Nagoya (véase el Reglamento (UE) n. 511/2014), las normas internacionales, estatales o supranacionales deben respetar también principios como la solidaridad, que protegen a los sujetos o las comunidades más débiles<sup>57</sup>.

Las mismas fuentes internacionales, a fuera de una lógica exclusivamente propietaria, prevén que los beneficios « que se deriven de la utilización de recursos genéticos, así como las aplicaciones y comercialización subsiguientes, se compartirán de manera justa y equitativa » (artículo 5, párr. 1, Protocolo de Nagoya; véase también el artículo 15, apartados 3 y 7 CDB). Donde los beneficios no se consideran sólo de tipo monetario (véase el anexo del Protocolo de Nagoya).

Los instrumentos contractuales que se utilizan para implementar el sistema de acceso y para compartir los recursos genéticos (*Mutually Agreed Terms, Prior Informed Consent, Material Transfer Agreement*), previsto en la Convención sobre la Diversidad Biológica (en particular véase el artículo 15), pueden ser una buena ocasión para equilibrar los intereses de los proveedores de material genético (principalmente los países en desarrollo) y los intereses de los usuarios (normalmente multinacionales o sujetos de países industrializados).

Si se consideran los derechos sobre las informaciones genéticas como derechos fundamentales, su aplicación y su ponderación con otros derechos fundamentales no debería dejarse sólo a la voluntad de los gobiernos de los Estados.

---

<sup>57</sup> Colcelli, V., *A Critic Lecture of the EU Two Faced Approach to Biodiversity: Equal Guaranty or Multinational Bio-Raid? The Importance of a Self-Reconsideration of EU Politics in Biodiversity*, en Cerrina Feroni, G.; Frosini, T.E., Mezzetti, L.; Petrillo, P.L., (edición), *Ambiente, Energia, Alimentazione Modelli Giuridici Comparati Per Lo Sviluppo Sostenibile (Environment, Energy, Food Comparative Legal Models For Sustainable Development)*, Firenze: Cesifin, 2016, vol. I, p. 41 sigs.

Al contrario, se podrían poner en marcha todas las herramientas para la aplicación de los derechos humanos, incluyendo la teoría *Drittwirkung*, según la cual los órganos jurisdiccionales nacionales pueden implementar los derechos fundamentales de origen internacional en las relaciones entre los individuos<sup>58</sup>.

Por otro lado, se deberían proponer nuevas medidas legislativas para reglar el fenómeno teniendo en cuenta los intereses generales y de los demás, por lo que se refiere a la información genética humana; o sería importante establecer mecanismos de *global governance* con relación al acceso a los recursos genéticos, que no deje sólo al Estado el gobierno de una materia tan esencial para todo el planeta y para la humanidad en su conjunto<sup>59</sup>.

---

<sup>58</sup>Véase, por ejemplo Spielman, D., *L'effet potentiel de la Convention européenne des droits de l'homme entre personnes privées*, Luxembourg: Bruylant, 1995.

<sup>59</sup> Oberthür, S.; Rosendal, G.K. (edición), *Global Governance of Genetic Resources*, Nueva York y Londres: Routledge, 2014.

ISBN 978-85-434-0969-6



9 788543 409696



Co-financed by the European Union  
Erasmus+ Programme  
Programme of European Cooperation

