

BIODIVERSIDAD Y CONOCIMIENTOS TRADICIONALES

Perspectivas históricas, socioculturales y jurídicas

CECILIA MAYORGA MUÑOZ

FERDINANDO TREGGIARI

Coordinadores y Editores



Ediciones
Universidad de la Frontera

Biodiversidad y
conocimientos tradicionales
Perspectivas históricas,
socioculturales y jurídicas

Cecilia Mayorga Muñoz
Ferdinando Treggiari
(Coords. y editores)



**UNIVERSIDAD
DE LA FRONTERA**



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI PERUGIA**

Este libro forma parte de las actividades realizadas por el grupo de investigación "Legal, institutional and ethical issues" del Proyecto BeFOre (Bioresources For Oliviculture) Horizon 2020-MSCA-RISE-2014 (Marie Skłodowska-Curie Research and Innovation Staff Exchange), Grant agreement N° 645595.



De igual forma ha sido adjudicado como Proyecto de Extensión sin financiamiento, EXS18-0009, Biodiversidad y Conocimientos Tradicionales, por la Dirección de Vinculación con el Medio de la Universidad de La Frontera para el 2018.

Esta publicación fue evaluada por académicos mediante referato externo por:

Dr. Maurizio Oliviero, Catedrático de Derecho Público Comparado, Departamento de Derecho, Universidad de Perugia.

Dr. Julio Tereucan Angulo, Profesor de Antropología sociocultural, Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Educación, Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad de La Frontera.

Dr. Calogero Pizzolo, Profesor de Derecho de la Integración y de Derechos Humanos, Departamento de Derecho Público II de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires.

Biodiversidad y conocimientos tradicionales

Perspectivas históricas,
socioculturales y jurídicas

Cecilia Mayorga Muñoz
Ferdinando Treggiari
(Coords. y editores)

Registro de Propiedad Intelectual

Inscripción N° 291.818

ISBN 978-956-236-350-1

Julio 2018

Santiago - Chile.



Universidad de La Frontera
Avda. Francisco Salazar 01145, Casilla 54-D
Temuco (Chile) 2018

Rector: Sergio Bravo Escobar
Vicerrector Académico: Rubén Leal Riquelme
Director de Bibliotecas y Recursos de Información: Roberto Araya Navarro
Coordinador Ediciones: Luis Abarzúa Guzmán

500 ejemplares

Diseño, Diagramación e Impresión: Andros Impresores
www.androsimpresores.cl

EVALUADORES EXTERNOS

Dr. Maurizio Oliviero

Catedrático de Derecho Público Comparado
Departamento de Derecho
Universidad de Perugia

Dr. Julio Tereucan Angulo

Académico-Investigador
Departamento de Trabajo Social
Universidad de La Frontera

Calogero Pizzolo

Profesor de Derecho de la Integración
y de Derechos Humanos
Departamento de Derecho Público II
Facultad de Derecho
Universidad de Buenos Aires

Edición:

Universidad de La Frontera
Departamento de Trabajo Social

Coedición:

Università degli Studi di Perugia
Dipartimento di Giurisprudenza

Índice

PRÓLOGO	11
CAPÍTULO 1: PERSPECTIVAS HISTÓRICAS	
<i>Recursos naturales, bienes comunes y pueblos indígenas</i> FERDINANDO TREGGIARI	17
<i>Propiedad y comunidad en la organización social de los pueblos originarios de América Latina</i> BETSABÉ XIMENA ILLESCAS MOGROVEJO.....	31
CAPÍTULO 2: PERSPECTIVAS SOCIOCULTURALES	
<i>Reflexiones en torno a la relación de mujeres indígenas con la organización y los recursos naturales de sus comunidades</i> CECILIA JANETTE MAYORGA MUÑOZ.....	55

<i>Aproximaciones a las condiciones de vida de las mujeres marisqueiras de Sergipe, Brasil, y de las mujeres mapuches de La Araucanía, Chile: violencias en cuerpos y territorios</i>	
LUCY MIRTHA KETTERER ROMERO, ERALDO DA SILVA RAMOS FILHO, MERCEDES SOLÁ PÉREZ, MICHELE DE FREITA FARIAS DE VASCONCELOS	71

<i>Conocimientos tradicionales de mujeres mapuches en la agricultura tradicional, territorio Naqche de La Araucanía, Chile</i>	
ALEXSA GUZMÁN JIMÉNEZ	97

<i>Contacto interétnico, deterioro de la biodiversidad y los cambios en las prácticas de la medicina tradicional en familias Mapuche-Williche de Huilma, Río Negro, Chile</i>	
SERGIO BERMEDO MUÑOZ	111

CAPÍTULO 3: PERSPECTIVAS JURÍDICAS

<i>La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas</i>	
ROBERTO CIPPITANI	125

<i>Biodiversidad y conocimientos tradicionales: análisis de incentivos y propiedad industrial</i>	
LEONARDO CASTILLO CÁRDENAS	149

<i>Implementando el Protocolo de Nagoya entre la Unión Europea</i>	
VALENTINA COLCELLI	167

<i>Una mirada general a las tareas pendientes en la implementación del Protocolo de Nagoya en América Latina</i>	
JOHN ALBERTO TITO AÑAMURO	187

<i>El régimen internacional de acceso a recursos genéticos y conocimientos tradicionales. Desafíos que implica la vigencia del Protocolo de Nagoya para Chile</i>	
HELLEN PACHECO CORNEJO y PATRICIO MASBERNAT	197

CAPÍTULO 4: CONTEXTOS Y EXPERIENCIAS DE PROTECCIÓN DE LA BIODIVERSIDAD

<i>Una experiencia de desarrollo sustentable y de protección de la biodiversidad en comunidades rurales, indígenas y afrocolombianas</i>	
ZORAIDA CÁRDENAS RAMOS y ABEL SOTO HIGUERA	219

<i>Prácticas sociomateriales de ciudadanos ecológicos en la ciudad de Temuco, Chile</i>	
FRANCISCA FONSECA, ORIANA BERNASCONI y PAULA HERRERA	231

PRESENTACIÓN DE LOS AUTORES E INFORMACIÓN DE CORRESPONDENCIA	253
---	-----

Prólogo

Este libro es en gran parte el resultado del Proyecto “BeFOre” (Biorecursos para Olivicultura) financiado por el Programa Horizon 2020 “Marie Skłodowska-Curie Research and Innovation Staff Exchange” de la Unión Europea.

Coordinado desde Italia por el Consiglio Nazionale delle Ricerche y la Università degli Studi di Perugia, el Proyecto “BeFOre” se lanzó en febrero de 2015 y finalizará en enero de 2019. La red internacional que le ha dado vida opera mediante un programa de intercambios que involucra a más de ochenta investigadores de quince organizaciones europeas y no europeas, con méritos para estar aquí, recordemos: el Consiglio Nazionale delle Ricerche (Italia) por intermedio del Istituto per i Sistemi Agricoli e Forestali del Mediterraneo y el Istituto di Bioscienze e Biorisorse; la Università degli Studi di Perugia (Italia) por medio del DSA3 y el Dipartimento di Medicina Sperimentale; la Confederazione Italiana Agricoltori dell’Umbria (Italia); el MAICH-Mediterranean Agronomic Institute of Chania (Grecia); la Agricultural University de Atenas (Grecia); el IFAPA-Instituto de Investigación y Formación Agraria y Pesquera (España); la Optimum Quality (España), la SEVITEL-Organización de Productores de Aceite (Grecia); el SupAgro de Montpellier (Francia), el INTA-Estación Experimental Agropecuaria de San Juan (Argentina); el

INRA-Institute National de la Recherche Agronomique de Marrakech (Marruecos); la Universidad de La Frontera (Chile); el NCARE-National Center for Agricultural Research and Extension (Jordania); el LARI-Lebanese Agricultural Research Institute (Líbano); la Universidad Autónoma de Baja California (México).

El objetivo principal del Proyecto “BeFOre” es contribuir a la valorización y la sostenibilidad del cultivo del olivo, prestando especial atención a los aspectos legales y éticos relacionados con la conservación, el intercambio y el uso de los recursos genéticos.

El presente libro aborda estos últimos aspectos: las reglas que la ley debe preparar para garantizar que los procesos económicos se lleven a cabo respetando el medio ambiente y los derechos de las comunidades involucradas; los contextos ambientales, sociales y culturales en los que se encuentran localizados los recursos naturales y genéticos; la protección de los conocimientos tradicionales relacionados con el uso de dichos recursos y de los que las comunidades locales y “originarias” son titulares.

Este enfoque inevitablemente vincula el tema del uso de los recursos naturales y genéticos con el de su regulación ética y jurídica. Esto especialmente teniendo en cuenta la creciente brecha entre las áreas del planeta que hoy se oponen a los países económicamente más desarrollados, pero cada vez más pobres en recursos naturales y genéticos, a los países menos desarrollados, pero aún ricos en biodiversidad.

Durante más de tres años estos temas han involucrado a muchos investigadores de cuatro continentes distintos y de diferentes orígenes culturales y profesionales. Los resultados de su investigación ya se encuentran en libros y en artículos de gran circulación, debido a la resonancia que los problemas de la sostenibilidad del medio ambiente y los desequilibrios económicos globales han producido

no solo en el mundo de la investigación científica, social y jurídica, sino también en la opinión pública.

Este libro hoy agrega su voz. Nacido del encuentro entre académicos chilenos e italianos que trabajaron juntos gracias al Proyecto “BeFOre”, es un ejemplo de cómo las comunidades científicas creadas sobre la base de proyectos de investigación internacionales e interdisciplinarios pueden ofrecer resultados superiores a la simple suma de las habilidades individuales.

Lo ofrecemos a la benevolencia de los lectores, expresando nuestro más sincero agradecimiento a los profesionales invitados y colegas académicos que han colaborado con sus contribuciones o evaluaciones de los trabajos de manera muy generosa con todos nosotros.

Temuco-Perugia, junio de 2018

CECILIA MAYORGA MUÑOZ
FERDINANDO TREGGIARI

La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas

Roberto Cippitani^{*, **}

INTRODUCCIÓN

La libertad de investigación es reconocida y protegida por las normas constitucionales y por las fuentes internacionales y supranacionales (como las de la Unión Europea).

Entre ellas, en particular, se afirma la necesidad de apoyar la investigación sobre las informaciones genéticas humanas (véase en particular la Convención de Oviedo y el Protocolo adicional sobre la investigación biomédica) y también con referencia a los recursos genéticos, como establecen en particular el Protocolo de Nagoya, el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para Alimentación y para Agricultura, así como el Reglamento de la Unión Europea no. 511/2014 que ratifica el Protocolo de Nagoya.

* Cátedra Jean Monnet, Università degli Studi di Perugia, Departamento de Medicina. 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).

** Revisión lingüística del texto por Covadonga Torres Assiego.

La actitud favorable de la legislación sobre la libertad de investigación puede resultar obstaculizada por el enfoque propietario previsto por las fuentes internacionales que parecen dejar a los Estados la última palabra sobre el uso de los recursos genéticos.

En efecto, las fuentes jurídicas utilizan un “enfoque propietario” que se expresa mediante la afirmación de soberanía del Estado sobre los recursos genéticos.

Sin embargo, para no menoscabar la libertad de investigación, se debe poner en marcha una interpretación coherente y equilibrada de las fuentes, de manera que no se limite de manera arbitraria la actividad científica.

1. RELEVANCIA JURÍDICA DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

En los últimos años el derecho se va interesando en la posibilidad de la ciencia de conocer¹ y, sobre todo, de intervenir² en las “informaciones” genéticas de las personas, y también de los animales y las plantas³.

La información genética, contenida en las células, establecen las características de los organismos vivientes, de manera que pueden transmitirse de una generación a

¹ Un importante momento ha sido el proyecto de mapeo del genoma humano (*Human Genome Project*) en 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.

² Desde la clonación de la oveja Dolly en 1996 realizada por el grupo coordinado por Ian Wilmut de la Universidad de Edimburgo hasta las técnicas actuales de “*editing* genético” que permiten cambiar los genes de manera relativamente fácil y a bajo costo.

³ 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., 2012, p. 56.

otra (véase también la definición en McNally, E.; Cambon-Thomsen, A. y otr., 2004).

Desde un punto de vista jurídico (Gerards, J.H., 2005, p. 11), lo que es importante es identificar los intereses que tienen que ser protegidos por las fuentes jurídicas, sea a nivel nacional⁴, internacional o supranacional⁵.

⁴ A nivel del derecho nacional, por lo general son pocas las constituciones que se ocupan de los datos genéticos, como la Constitución suiza (véase el artículo 24novies) y la de Portugal (artículo 26.3, párr. 2). En muchos países la disciplina sobre el tema está previsto en la legislación ordinaria, como en Francia y Austria. En particular, la ley francesa disciplina el uso de los datos genéticos por medio 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 varias leyes relativas a la bioética, la última entre estas es la Ley no. 2011-267 del 14 marzo de 2011 (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). Otros países han adoptado un marco legislativo específico (por ejemplo en Suiza la Ley Federal sobre las pruebas genéticas del 2004; véase en Alemania la Ley sobre el diagnóstico genético (*Gendiagnostikgesetz-GenDG*), entrada en vigor en el 2010. Véase Diurni, A., *Esperienze di regolamentazione della diagnostica genetica*, en *Danno e Resp.*, 2010, 7, 660). De lo contrario, algunos países, como Italia, prefieren instrumentos de *soft law* como dictámenes y recomendaciones de los comités de bioética.

⁵ Véase la Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa, no. R (97) 5 acerca de la protección de los “datos médicos” (de 13 de febrero de 1997); la “Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos” del 2003 de la UNESCO (en adelante: “Declaración de la UNESCO”). 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) y sus Protocolos adicionales (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

Estos intereses son obviamente distintos según del tipo de ser viviente considerado.

En el caso de la información genética de las personas, los intereses protegidos son por lo menos dos.

La información genética se considera como un aspecto particularmente importante de la dignidad de la persona (Falcone, A., 2012, p. 17) y objeto de derechos fundamentales (Ruggeri, A., 1993, p. 183).

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) y las prácticas eugenésicas (artículo 3 Carta UE).

Por otra parte, las normas protegen la intangibilidad del genoma humano, prohibiendo las modificaciones genéticas hereditables (véase la Declaración sobre el genoma humano de la 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).

Por lo que concierne las informaciones genéticas de las plantas y de los animales, a los que en particular está dedicado el presente artículo, el derecho se ocupa principalmente de proteger el medio ambiente (Betanzos Torres, E.O., 2013, p. 432 sigs.).

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). Además, 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.

Especialmente, las normas quieren impedir la destrucción de la biodiversidad natural, provocada por la difusión de cultivos o animales más rentables para las empresas.

En este marco, durante los años 90 del siglo pasado se han adoptado tratados internacionales como el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica (CDB) de 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 (TIRFAA), aprobado en el 2001.

De acuerdo con lo previsto en 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.

El “material genético” se ha definido como el material de origen vegetal, animal, microbiano o de otro tipo que contenga unidades funcionales de la herencia (véase también el artículo 2 del TIRFAA).

2. “PROPIEDAD” SOBRE LAS INFORMACIONES GENÉTICAS

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

En cambio, aparece antiguo el enfoque con el que se dicta la disciplina jurídica acerca de la información jurídica.

La información genética es el objeto de una especie de derecho de propiedad. En efecto, se utilizan expresiones como “patrimonio” en los documentos que se ocupan de recursos genéticos naturales (véase por ejemplo el uso de la palabra “patrimonio” en Greiber, T. y otros, 2013) y para referirse al genoma humano, aunque de manera “simbólica” (véase artículo 1 de la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano)⁶.

Este enfoque influye en la definición y protección de los intereses que se refieren a las informaciones genéticas.

Por lo que concierne a la información genética de las personas, el esquema “propietario” se expresa por medio de la disciplina respecto de la privacidad.

En Europa, la calificación de la información genética como “dato personal” hoy está claramente prevista por el nuevo Reglamento General de protección de datos (Reglamento (UE) 2016/679 del 2016)⁷. Sin embargo, incluso durante la aplicación de la normativa anterior (la Directiva 95/46/CE del 1995)⁸, por la doctrina⁹ y

⁶ 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.

⁷ 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.

⁸ 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 tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos”.

⁹ Véase en particular 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.

por los documentos institucionales¹⁰, se consideraba la información genética de las personas como datos personales “sensibles”.

De esta calificación de la información genética como dato personal¹¹, surgen los derechos de la persona interesada según la ley (véase los artículos 13 y sigs. del Reglamento 2016/679) y especialmente el derecho a dar el consentimiento por cualquier tipo de tratamiento (sobre el consentimiento informado al uso de las informaciones genéticas de la persona, véase Cippitani, R., 2014a).

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).

El consentimiento deriva del enfoque “propietario” (de Witte, J.; Have, H., 1997), como se ha mencionado, que se puede considerar también “individualista”¹² que se ha enfocado sobre los intereses de la persona particular.

En el caso de los instrumentos jurídicos internacionales que se ocupan de la biodiversidad, la lógica propietaria

¹⁰ Disponible en http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_en.pdf.

¹¹ 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).

¹² Working Party, Working Document on Genetic Data, p. 8.

se afirma por medio del concepto de “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 como especie de propiedad, así 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, especialmente en el TIRFAA (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, ya que surge de la Declaración de Estocolmo de 1972 (“Declaration of the United Nations Conference on the Human Environment”)¹³ y ha sido repetida en la Declaración de Río 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

¹³ 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.*

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 regla las relaciones entre Estados autónomos e independientes (Conforti, B., 2010, p. 3 sigs.; Rosseau, C., 1996, p. 1 sigs.), los que tienen la última palabra en la aplicación interna de las reglas transnacionales¹⁴.

3. PROBLEMAS QUE DERIVAN DEL ENFOQUE PROPIETARIO

El uso del enfoque propietario para reglar el tema de la información genética tiene una función muy importante.

Por los datos genéticos de las personas, este enfoque se justifica por el intento de proteger a las personas de los riesgos enormes que surgen de la utilización masiva de los datos personales por medio de las tecnologías de la comunicación y de la información.

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 costa de los países en desarrollo, que empezó en la época colonial y sigue hoy por obra de las multinacionales¹⁵.

¹⁴ 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., 1979). Sin embargo, esta es una observación empírica, al igual que su contraria: *it is sometimes violated with impunity* (Goldsmith, 2005, p. 13; véase también Guzman, A.T., 2008).

¹⁵ La solución de afirmar la soberanía de los Estados, ver el enfoque de la Convención sobre “las medidas que deben adoptarse para prohibir e impedir la importación, la exportación y la transferencia

Sin embargo, el enfoque propietario no permite solucionar algunos importantes problemas jurídicos.

En el caso de los datos genéticos de las personas, la idea “propietaria” e individualista de la privacidad, que se manifiesta con el poder de oponerse *erga omnes* a cualquier intervención de los demás, choca con las características mismas de los datos genéticos (Taylor, M., 2012, *passim*).

En particular, es importante destacar la característica de 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 de (y tienen implicaciones para) otras personas, es decir, los familiares biológicos (véase *Working document on privacy*, párr. III; véase Taylor, M., 2006, p. 51).

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, 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.

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

de propiedad ilícitas de bienes culturales”, de UNESCO de 1970, la que introdujo la noción de bien cultural.

informada. Sin embargo, no está claro las consecuencias y las condiciones de esa información¹⁶.

En general, como se ha afirmado, 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 (Taylor, P., 2008).

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

De hecho, los tratados internacionales en la materia de recursos genéticos prevén la protección de los derechos de las comunidades indígenas presentes en un territorio (véase por ejemplo el artículo 2 del Protocolo de Nagoya; Pacheco, H., 2013), pero no se establecen mecanismos claros con los que el Estado proteja 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

¹⁶ 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 solo cuando hay una relación directa entre el responsable (en este caso el profesional sanitario) y el pariente genético (persona interesada). De todas maneras, también en este caso, no hay una solución al problema del conflicto con el secreto profesional.

de los recursos naturales y a ser involucrados mediante procedimientos consultivos o participativos por el Estado. Pero es el Estado el 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 diversidad biológica, en cuanto no se trata de un tema que se puede limitar a un Estado particular.

4. INVESTIGACIÓN E INFORMACIÓN GENÉTICA

Sea en el caso de las personas, sea en el caso de los recursos naturales, el enfoque propietario puede representar un obstáculo a la realización de otros importantes objetivos de la colectividad.

En particular, el paradigma propietario puede afectar la investigación científica, que hoy se tiene que considerar una libertad (respecto de la libertad académica y especialmente la de investigación, véase por ejemplo: Cippitani, R., 2015; Id., 2014b, pp. 129-188; Ahumada Canabes, M., 2012; Lorenzo Vázquez, P., 1994) reconocida en las Constituciones nacionales (especialmente en Europa)¹⁷

¹⁷ En Europa, por ejemplo, el párrafo 5 de la *Grundgesetz* alemana de 1949 establece que: “Serán libres el arte y la ciencia, la investigación y la enseñanza”. En el primero apartado del artículo 33 de la Constitución de la República italiana del 1948 se prevé que *L'arte e la scienza sono libere e libero ne è l'insegnamento*. A su vez, el artículo 20 de la Constitución española (1978) dedicado a la libertad de expresión dice que: “Se reconocen y protegen los derechos: (...) b) A la producción y creación literaria, artística, científica y técnica. c) A la libertad de cátedra (...)”. El artículo 16 de la Constitución de Grecia (*Σύνταγμα της Ελλάδας*) (1975) en su primer párrafo prevé: “Son libres el arte y la ciencia, la investigación y la enseñanza, y su desarrollo y promoción constituyen obligación del Estado”. Por su parte, el artículo 42 de la Constitución de Portugal (*Constituição da República Portuguesa*) (1976), prescribe: “Se

y en América Latina¹⁸). Además, la libertad de investigación es reconocida y protegida también por las fuentes internacionales, como por la “Declaración mundial sobre la educación superior en el siglo XXI: Visión y acción” de la UNESCO del 9 de octubre de 1998 y por el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, que prevé el respeto de “(...) la libertad para la investigación científica” (artículo 15; Ahumada Canabes, 2012).

En el Derecho europeo, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea reconoce como derecho la libertad de enseñanza y en el artículo 13 establece que: “Las artes y la investigación científica son libres. Se respeta la libertad de cátedra” (Molina del Pozo, C.F.; Archontaki, C., 2013).

Las fuentes jurídicas destacan, en particular, la necesidad de fomentar la investigación sobre las informaciones genéticas humanas (véase en particular la Convención de Oviedo y el Protocolo adicional sobre la investigación biomédica) y también con referencia a los recursos genéticos.

Especialmente, el Protocolo de Nagoya afirma la importancia de la investigación concerniente a la composición genética y bioquímica de los recursos genéticos y el artículo 8 prevé que cada Estado “Crearé condiciones

garantiza la creación intelectual, artística y científica”. Asimismo, el artículo 16 de la Constitución de Finlandia (*Suomen perustuslaki*) (2000) establece: “(...) Se garantiza la libertad científica y artística y de educación superior (...)”. La Constitución de la República de Bulgaria (*Конституция на Република България*) (1991) protege “La creatividad artística, científica y tecnológica se reconocen y se garantizan por la ley” (artículo 54). En la Constitución de Eslovenia (“*Ustava Republike Slovenije*”) de 1991, “(...) se garantiza la libertad de la investigación científica y de esfuerzo artístico” (artículo 59).

¹⁸ En México, particularmente, la libertad de enseñanza está solemnemente reconocida en el artículo 3, fracción VII, de su Constitución federal.

para promover y alentar la investigación que contribuya a la conservación y utilización sostenible de la diversidad biológica, particularmente en los países en desarrollo”.

Por otro lado, el TIRFAA afirma que la utilización sostenible de los recursos fitogenéticos para la alimentación y la agricultura incluye el fortalecimiento de la investigación (artículo 6, párr. 2). El Tratado establece también que los Estados deben conceder el acceso a los recursos genéticos de las plantas para la alimentación y la agricultura y, especialmente, para “con fines de utilización y conservación para la investigación, el mejoramiento y la capacitación para la alimentación y la agricultura” (artículo 12, párr. 3, let. a).

Además, el “considerando” no. 18 del Reglamento de no. 511/2014 de la Unión Europea destaca cómo “El Protocolo de Nagoya establece una obligación de promover y alentar la investigación relacionada con la biodiversidad”.

La actitud favorable de la legislación sobre la libertad de investigación puede resultar obstaculizada por el antemencionado enfoque propietario en materia de informaciones genéticas.

Políticas que limitan el acceso a las informaciones genéticas (Lowrance, W.W.; Collins, F.S., 2007), para garantizar los intereses del titular o del Estado, pueden tener un impacto negativo en la investigación científica y, consecuentemente, en la solución de problemas universales como las enfermedades o la protección del medio ambiente (Cfr. Gymrek, M.A., y otr., 2013).

Algunas normas intentan evitar este tipo de contraste.

Por la información genética de las personas, el artículo 89 del Reglamento (UE) 2016/679 prevé la posibilidad de derogar o limitar los derechos de la persona interesada, cuando los datos personales (no solo los datos genéticos) se utilizan “con fines de archivo en interés público, fines de investigación científica o histórica o fines estadísticos”. Se trata de derogaciones amplias respecto de las reglas

generales en tema de protección de los datos personales, que son justificadas de los importantes fines que se deben satisfacer, y que se deben aplicar según los principios éticos europeos (Cippitani, R., 2018).

En el caso de los recursos genéticos la situación está menos clara.

Sobre la base de las fuentes citadas de antemano, coherentemente con el enfoque “propietario”, se deja a los Estados toda decisión acerca de las medidas para permitir a los científicos utilizar los recursos genéticos.

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

Sin embargo, la discrecionalidad reconocida a los Estados no se puede interpretar de manera que perjudique la libertad de investigación, al mismo tiempo reconocida y protegida a nivel nacional e internacional.

Teniendo en cuenta del valor de la investigación a nivel constitucional y de las fuentes transnacionales, la disciplina jurídica de protección de los recursos naturales debería aplicarse de manera que el poder de control del Estado en los recursos genéticos (su soberanía) no sea sin limitación.

Este poder tendría que estar dirigido a la tutela y al equilibrio de todos los intereses protegidos: intereses de sujetos específicos (el interés del Estado, lo de las comunidades tradicionales locales, los intereses de los propietarios de la tierra, los derechos que derivan de las actividades creativas como las patentes), y también intereses generales, como la protección de la biodiversidad y, por supuesto, la investigación científica¹⁹.

¹⁹ De hecho, como se ha afirmado en relación con la disciplina comunitaria que incorpora en la Unión Europea el Protocolo

Por tanto, es necesario aplicar de manera estricta los poderes estatales, evitando que la investigación y otros intereses queden desprovistos de protección legal.

Para alcanzar dicho resultado, se puede empezar con el plan interpretativo.

5. HERRAMIENTAS PARA GARANTIZAR LA LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN SOBRE LOS RECURSOS GENÉTICOS

En primer lugar, se tiene que interpretar correctamente el sentido jurídico del poder del Estado sobre los recursos genéticos.

Este poder no se debe imaginar realmente como una forma de propiedad, tampoco de propiedad pública.

En efecto, la doctrina ha tratado de identificar la categoría de los derechos establecidos por los textos internacionales respecto de los recursos naturales, pero sin un resultado satisfactorio.

El poder de los Estados no parece ser coherente con ninguno de los regímenes propietarios previstos en las legislaciones nacionales (véase Bromley, 1992): propiedad estatal (“En un régimen de propiedad estatal, la propiedad y el control sobre el uso descansa en las manos del Estado”); propiedad individual; propiedad común (un grupo identificable de las personas, como las comunidades indígenas o tradicionales), o regímenes de ausencia de propiedad (“acceso abierto”, véase Oksanen, M., 2001; o “res nullius”, véase Bromley, D.W., 1993).

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. Véase Colcelli, V., 2016.

En particular, la soberanía sobre los recursos naturales no significa que el país debe nacionalizarlos y que, por tanto, los recursos genéticos deben formar parte del patrimonio del Estado. Por otra parte, la disciplina de las fuentes internacionales no es incompatible con la utilización privada o comunitaria.

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.

Por tanto, en este marco interpretativo el Estado no tiene el poder de reservarse la actividad científica sobre los recursos naturales, y tampoco se le reconoce la facultad de limitar la investigación llevada a cabo por sujetos privados o por extranjeros.

En segundo lugar, se debe utilizar una interpretación amplia de la noción de “investigación” contenida en las fuentes internacionales que se ocupan de biodiversidad.

Dicha interpretación no puede ser nacional, sino de nivel transnacional. En el Convenio sobre la Biodiversidad y en el Protocolo de Nagoya no se define el término “investigación”. Entonces será necesario hacer referencia al párrafo 1 del artículo 31 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, que establece que los términos deben interpretarse de buena fe con el sentido común en su contexto y a la luz del objeto y fin del tratado (Chege Kamau, E., 2015).

Por tanto, la investigación puede definirse de acuerdo con las fuentes legales internacionales, como los Manuales de Frascati (*Guidelines for Collecting and Reporting Data on Research and Experimental Development*, edición de 2015, párr. 44) y Oslo (*Guidelines for Collecting and Interpreting Innovation Data*, 2005) de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE).

En particular, según el Manual de Frascati, la investigación es cualquier *creative and systematic work undertaken in order to increase the stock of knowledge—including knowledge of humankind, culture and society— and to devise new*²⁰.

Análogamente a lo que se establece en el caso de los datos personales (entro los cuales las informaciones genéticas) se debería dar una interpretación amplia a la noción de investigación científica (véase el “considerando” no. 159 del Reglamento no. 2016/679): investigación fundamental, pero también investigación aplicada (industrial y desarrollo experimental); investigación subvencionada por el sector público e investigación financiada por sujetos privados.

En tercer lugar, se deben elegir interpretaciones adecuadas de la expresión “no comercial” que, según el artículo 8, let. a), Protocolo de Nagoya, debe ser objeto de “medidas simplificadas de acceso”.

Dicha disposición no se debe considerar como una limitación de la “investigación comercial”, cualquiera sea el sentido que se debe atribuir a la expresión. Eso porque el Protocolo de Nagoya no considera de manera desfavorable la investigación o cualquier actividad comercial sobre los recursos genéticos.

Lo que es evidente también en otras fuentes, como el artículo 13, pár. 2, TIRFAA o el Reglamento (UE) no. 511/2014 que en su “considerando” no. 6 afirma que “El Convenio también obliga a todas las Partes a adoptar medidas para compartir de forma justa y equitativa los resultados de las actividades de investigación y desarrollo y los beneficios derivados de la utilización comercial y

²⁰ La legislación de la UE en materia de investigación contiene definiciones similares, véase por ejemplo el artículo 2 de la Directiva 2005/71/CE de 12 de octubre de 2005 relativa a un procedimiento específico de admisión de nacionales de terceros países a efectos de investigación científica.

de otra índole de los recursos genéticos con la Parte del Convenio que haya aportado dichos recursos”.

De hecho, lo que establece todo el *corpus* de protección de la diversidad biológica no es la prohibición de la actividad comercial concerniente a los recursos genéticos, sino que se quiere evitar la explotación arbitraria y la falta de beneficios para los países que tienen los recursos naturales.

Como establece el TIRFAA es necesario compartir los beneficios monetarios y no monetarios que derivan de la comercialización de los recursos genéticos.

Por lo que se refiere específicamente a la expresión “no comercial”, esta no puede significar “investigación pública” porque la definición de ente público puede ser muy varia y normalmente se basa sobre elementos formales establecidos por la ley de cada país. Por otro lado, los entes públicos pueden desarrollar actividades de naturaleza económica y los sujetos privados (piénsese en las asociaciones, las fundaciones, las sociedades entre entes públicos o con misión de derecho público) pueden conseguir objetivos públicos.

Tampoco es útil interpretar como investigación comercial la que produce ingresos. De hecho, incluso esta distinción se basa en aspectos subjetivos y difícilmente verificables: estos ingresos se pueden producir después de años o indirectamente por medio de otros sujetos. Además, favorecer la investigación que no produce ingresos lleva a penalizar una actividad muy costosa que necesita de importantes recursos financieros.

En cambio, parece mejor una interpretación “funcional”, es decir, que tenga en cuenta la disponibilidad para la colectividad de los resultados de la investigación (von Kries, C.; Winter, G., 2015). Un sujeto, público o privado, lleva a cabo una investigación “no comercial” cuando no excluye a los demás de la posibilidad de utilizar dichos resultados.

Esta interpretación no impide que los resultados de la investigación sean protegidos, ni tampoco que el titular del resultado pueda explotarlo vendiendo bienes o servicios asociados a los resultados.

Los efectos de la investigación, protegidos mediante patentes u otros instrumentos, pueden ser utilizados por todos y no exclusivamente por el propietario.

Otra técnica para garantizar el equilibrio entre prerrogativas de los Estados y libertad de investigación es un uso adecuado de los instrumentos contractuales (*Mutually Agreed Terms*, *Prior Informed Consent*, *Material Transfer Agreement*) previstos por las fuentes jurídicas que se ocupan de los recursos genéticos (véase el artículo 15 CDB). Dichos acuerdos 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).

Estos sin intervenciones autoritativas de los Estados y teniendo en cuenta las circunstancias de cada utilización.

Finalmente, si la investigación científica se considera un derecho, su aplicación y su ponderación con otros intereses fundamentales no deberían dejarse solo a la voluntad de los gobiernos de los Estados.

Al contrario, se podrían poner en marcha todas las herramientas para la aplicación de los derechos humanos, incluyendo la teoría *Drittwirkung*, según esta, los órganos jurisdiccionales nacionales pueden implementar los derechos fundamentales de origen internacional en las relaciones entre los individuos (véase, por ejemplo, Spielman, D., 1995).

Por otro lado, se deberían proponer nuevas medidas legislativas para reglar el fenómeno teniendo en cuenta los intereses generales, estableciendo mecanismos de *global governance* con relación al acceso a los recursos genéticos, que no deje solo al Estado el gobierno de una materia tan

esencial para todo el planeta y para la humanidad en su conjunto (Oberthür, S.; Rosendal, G.K., 2014).

REFERENCIAS

- Ahumada Canabes, M. (2012). "La libertad de investigación científica, panorama de su situación en el constitucionalismo comparado y en el Derecho Internacional", en *Revista Chilena de Derecho*, vol. 39, 2, August, p. 411-445.
- Betanzos Torres, E.O. (2013). "Medio ambiente", en Álvarez Ledesma, M.I.; Cippitani, R. (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, Roma-Perugia-México: ISEG, p. 432 sigs.
- Bromley, D.W. (1992). *The Commons, Common Property, and Environmental Policy*, en *Environmental and Resource Economics*, 2, 1992, pp. 1-17.
- Bromley, D.W. (1993). "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.
- Chege Kamau, E. (2015). "Research and development under the Convention on Biological Diversity and the Nagoya Protocol", in Evanson Chege Kamau, Gerd Winter and Peter-Tobias Stoll (edited by), *Public Domain Approaches in Implementing the Nagoya Protocol*, Routledge (Taylor & Francis), pp. 70-124.
- Cippitani, R. (2014a). "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*, pp. 493-532.
- Cippitani, R. (2014b). "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*, Universidad Autónoma de Baja California, Mexicali, 2014, pp. 129-188.
- Cippitani, R. (2015). *Academic Freedom as a Fundamental Right*, en *1st International Conference on Higher Education Advances, HEAD'15*, Universitat Politècnica de València, Valencia, pp. 552-558.

- Cippitani, R. (2018). "Genetic research and exceptions to the protection of personal data", en Arnold R., Cippitani, R., Colcelli V. (Eds.) *Genetic Information and Individual Rights*, Universität Regensburg, Regensburg, 2018, pp. 54-79; Series "Law & Science", Vol. 1.
- Colcelli, V. (2016). "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.
- Conforti, B. (2010). *Diritto internazionale*, Napoli, ESI.
- de Witte, J.; Have, H. (1997). "Ownership of genetic material and information", en *Soc. Sci Med.* 1997 Jul; 45 (1), pp. 51-60.
- Falcone, A. (2012). *La tutela del Patrimonio Genetico Umano, fra Costituzione e Diritti, verso la Formazione di un corpus Iuris sul genoma umano*, Catanzaro: Rubbettino.
- Gerards, J.H. (2005). "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, p. 5 sigs.
- Goldsmith, J.L.; Posner, E.A. (2005). *The Limits of International Law*, New York: Oxford University Press, 2005.
- Greiber, T. y otros (2013). *Guía Explicativa del Protocolo de Nagoya sobre Acceso y Participación en los Beneficios*, UICN Serie de Política y Derecho Ambiental No. 83, Bonn.
- Guzman, A.T. (2008). *How International Law Works. A Rational Choice Theory*, New York: Oxford University Press.
- Gymrek, M.A.; McGuire, L.; Golan, D.; Halperin, E.; Erlich, Y. (2103). "Identifying Personal Genomes by Surname Inference", en *Science*, vol. 339, 18 January 2013, pp. 321-324.
- Henkin, L. (1979). *How Nations Behave*, New York: Columbia University Press.
- Lorenzo Vázquez, P. (1994). "Acerca de la libertad de cátedra", en *Derecho y opinión*, n. 2, 1994, pp. 255-266.
- Lowrance, W.W.; Collins, F.S. (2007). "Identifiability in Genomic Research", in *Science*, 3 August 2007, vol. 317, pp. 600-602.

- Molina del Pozo, C.F.; Archontaki, C. (2013). “Libertad de artes y de Investigación Científica, Libertad de Cátedra”, en Álvarez Ledesma, M.I., Cippitani, R. (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, ISEG, Roma-Perugia-México.
- McNally, E.; Cambon-Thomsen, A. y otr. (2004). *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*, Bruxelles, informe para la Comisión Europea, http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report_en.pdf
- Oberthür, S.; Rosendal, G.K. (edición) (2014). *Global Governance of Genetic Resources*, Nueva York y Londres: Routledge.
- Oksanen, M. (2001). “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, pp. 135-48.
- Pacheco, H. (2013). “Conocimientos tradicionales”, en Álvarez Ledesma, M.I.; Cippitani, R. (coord.), *Diccionario analítico de Derechos humanos e integración jurídica*, ISEG, Roma-Perugia-México, p. 67 sigs.
- Rosseau, C. (1996). *Derecho internacional público*. Barcelona: Ariel.
- Ruggeri, A. (1993). “Nuovi” Diritti fondamentali e tecniche di positivizzazione, en *Pol. Dir.*, n. 2, 1993, p. 183.
- Spielman, D. (1995). *L'effet potentiel de la Convention européenne des droits de l'homme entre personnes privées*, Luxembourg: Bruylant.
- Taylor, M. (2006). *Data Protection, Shared (Genetic) Data and Genetic Discrimination*, *Med L. Int'l*.
- Taylor, M. (2012). *Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Taylor, P. (2008). “When consent gets in the way”, en *Nature*, 6 de noviembre de 2008, vol. 456, pp. 32-33.
- von Kries, C.; Winter, G. (2015). “Defining commercial and non-commercial research and development under the Nagoya Protocol and in other context”, en E. Chege Kamau, G. Winter, P.T. Stoll (edición), *Research and Development on Genetic Resources. Public domain approaches in implementing the Nagoya Protocol*, London-New York: Routledge, pp. 125-147.