

Comité international de bioéthique (CIB)
International Bioethics Committee (IBC)

CUESTIONARIO RELATIVO AL ANTEPROYECTO REVISADO DE LA DECLARACIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS

El Anteproyecto Revisado de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos pretende cimentarse en los derechos y las libertades universalmente reconocidos, ampliar la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, e inspirarse en el corpus existente de principios y normas jurídicas en el ámbito de la bioética.

I. OBJETIVOS Y ALCANCE DE LA DECLARACIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS

1.1. Según usted ¿cuáles deben ser los objetivos de una Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos a nivel del Derecho Internacional? ¿Coinciden dichos objetivos con los que propone el texto del Anteproyecto Revisado?

1.2. ¿Quedan explícitamente definidos los ámbitos de aplicación de la Declaración Internacional en el Anteproyecto Revisado? De lo contrario ¿habrá por ejemplo que indicar explícitamente que dicha Declaración incluye también los datos proteómicos generados por los datos genéticos?

1.3. ¿Sería preciso que la Declaración fuera acompañada de un memorando explicativo que la comentara artículo por artículo?

II. PREÁMBULO

II.1. En su opinión, ¿pone el preámbulo de manifiesto el carácter específico de los datos genéticos humanos?

II.2. ¿Es necesario proporcionar otros elementos de valoración para poner en evidencia la importancia de los datos genéticos humanos?

III. DISPOSICIONES GENERALES (artículos 1 al 6)

III.1. ¿Le parece satisfactoria la definición de los “datos genéticos humanos”?

III.2.- ¿Sería necesario que la Declaración Internacional se ocupara también de las muestras biológicas humanas que sirven para la obtención de los datos genéticos humanos?

III.3.- ¿Considera usted que la Declaración Internacional insiste suficientemente en la complejidad de la identidad de una persona, la cual no puede limitarse a sus características genéticas?

III.4.- ¿Quedan suficientemente especificadas las finalidades de la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos?

IV. RECOLECCIÓN (artículos 7 al 11)

IV.1. En esta sección se hace hincapié en la obtención del consentimiento. ¿Considera usted que este punto ha sido desarrollado de manera adecuada?

IV.2. ¿Considera usted que se tiene en cuenta de manera apropiada el asesoramiento genético en el Anteproyecto revisado?

V. TRATAMIENTO (artículos 12 al 15)

V.1. En esta sección, se hace hincapié en la confidencialidad de los datos genéticos humanos con relación a terceros. ¿Considera usted que el Anteproyecto ofrece una protección adecuada?

V.2. ¿Es necesario especificar que la confidencialidad con relación a terceros atañe en especial a empleadores, compañías de seguros y establecimientos educativos? En caso afirmativo, ¿consideraría necesario añadir alguna otra instancia?

VI. UTILIZACIÓN (artículos 16 al 20)

VI.1. En esta sección, el Anteproyecto revisado plantea los principios por los que debería regirse la libre circulación de datos genéticos humanos de manera que se

garanticen el respeto a la dignidad humana, así como la protección de los derechos y de las libertades de la persona ¿Considera usted que se cumple este equilibrio?

VI.2. ¿Considera usted que el Anteproyecto revisado trata de un modo adecuado la cuestión del aprovechamiento compartido de los datos genéticos humanos?

VII. CONSERVACIÓN (artículos 21 al 23)

VII.1. ¿Considera usted necesario que cada país se dote de un régimen de supervisión y gestión de datos genéticos humanos?

VII.2. ¿Piensa usted que el Anteproyecto revisado trata adecuadamente el tema de los peligros de la conservación y de la interrelación abusivas de los datos genéticos humanos?

VIII. FOMENTO Y APLICACIÓN

VIII.1. ¿Considera usted que otras disposiciones distintas a las consideradas en el Anteproyecto revisado podrían contribuir al fomento y a la aplicación de la Declaración Internacional?

IX. OTROS COMENTARIOS