

Ciencia, ética y el derecho humano a la ciencia

El derecho a la ciencia, incluido en la Declaración Universal de Derechos Humanos, está siendo objeto de estudio en estos momentos para clarificar su contenido normativo y su relación con otros derechos, y es de esperar que en unos meses se presente un Comentario General de Naciones Unidas sobre el mismo. En este artículo se repasan tres aspectos que ejemplifican algunos de sus contenidos: a) la participación en la creación científica, mediante la ciencia ciudadana; b) el acceso a la información científica; y c) la cuestión de la propiedad del conocimiento y las tensiones que genera respecto al beneficio del avance científico. En todos los casos se expone la oportunidad que supone pasar de la regulación basada en la ética de la ciencia, a otra apoyada en los derechos humanos.

El derecho a la ciencia y su desarrollo normativo: situación actual

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948¹ recoge en su artículo 27 lo que podría considerarse como el derecho a la ciencia, formulado como el derecho «a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten», y señalando un poco más adelante el derecho de toda persona «a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas, de que sea autora». El contenido de este derecho fue posteriormente desarrollado en el denominado Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales² de 1966, que en su artículo 15.1b y 15.1c reconoce el derecho de

José M^a Carrascosa Baeza es Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular en la Universidad Autónoma de Madrid y miembro del Instituto DEMOSPAZ

¹ ONU, *Declaración Universal de Derechos Humanos*, 1948, disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.

² ONU, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 1966, disponible en: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>.

toda persona a «gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones», y a «beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora». Además, el artículo 15 extiende el significado del derecho a la ciencia, señalando que los estados firmantes del pacto adoptarán medidas para «la conservación, el desarrollo y la difusión de la ciencia», respetarán «la indispensable libertad para la investigación científica», y reconocerán «los beneficios que derivan del fomento y desarrollo de la cooperación y de las relaciones internacionales en cuestiones científicas».

Salvo recientes excepciones, el desconocimiento en la comunidad científica del derecho humano a la ciencia es casi absoluto

Estas formulaciones vienen a reconocer como un derecho de las personas al más alto nivel, la participación activa en el desarrollo de la ciencia, el disfrute pasivo de los beneficios de la misma y del conocimiento en general, así como determinadas obligaciones para los estados para garantizar estos derechos. Pero también se alude al derecho al «beneficio» derivado de la producción científica. No cabe duda de que el respeto a este último derecho introduce tensiones en la interpretación normativa del derecho a «beneficiarse del progreso científico y sus aplicaciones» e incluso sobre la libertad de investigación, tensiones que analizaremos posteriormente.

A pesar de la escasa atención dedicada al derecho a la ciencia tanto en la comunidad científica como entre los expertos en Derechos Humanos, el siglo XXI ha visto renacer el interés por el mismo bajo el impulso de la UNESCO y otras organizaciones internacionales.³ En 2012, la Relatora Especial de la ONU, Farida Shaheed, presentó un informe ante el Consejo de Derechos Humanos (HRC, por sus siglas en inglés) de la ONU sobre el significado y la aplicación de este derecho.⁴ Dicho informe identifica cuatro aspectos fundamentales que debería incluir su contenido normativo: a) acceso de todas las personas sin discriminación, a los beneficios de la ciencia y sus aplicaciones, incluyendo el conocimiento científico; b) oportunidades para todos de contribuir a la tarea científica, y la libertad imprescindible para la investigación científica; c) participación de los individuos y las comunidades en la toma de decisiones relativas a la ciencia y el derecho a la información; y d) promoción de un entorno que favorezca la conservación, el desarrollo y la difusión de la ciencia y la tec-

³ M. Mancisidor, «El derecho humano a la ciencia: Un viejo derecho con un gran futuro», *Anuario de Derechos Humanos*, 13: 211-221, 2017.

⁴ F. Shaheed, «The right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications», A/HRC/20/26, Human Rights Council, Ginebra, 2012, disponible en: http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session20/A-HRC-20-26_en.pdf.

nología. Estos aspectos constituirán muy probablemente la base del Comentario General que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR, por sus siglas en inglés) está elaborando en la actualidad, y que debe servir de orientación a los estados para la elaboración de sus normativas nacionales y de cooperación internacional que faciliten el cumplimiento de este derecho, así como a las organizaciones científicas, profesionales de la ciencia y sociedad en general en relación a sus responsabilidades y derechos relacionados con la ciencia.

El derecho a la ciencia: más allá de la ética

Salvo recientes excepciones como la de la American Association for the Advancement of Science (AAAS),⁵ el desconocimiento en la comunidad científica del derecho humano a la ciencia es casi absoluto. Sin embargo, la comunidad científica hace tiempo que incorporó planteamientos éticos en relación a su actividad en muchos ámbitos. Quizás fue la bioética la primera disciplina de este tipo en desarrollarse para dar respuesta a los problemas que se pusieron de manifiesto tras la segunda guerra mundial, relativos a las investigaciones con seres humanos, no sólo biomédicas, sino también del comportamiento. Además, los nuevos descubrimientos en el campo de la biomedicina requerían una reflexión permanente sobre los límites de la investigación y su incorporación al ordenamiento jurídico. La Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, originalmente formulada en 1964 y modificada por última vez en 2013,⁶ o el Informe Belmont de 1979,⁷ son dos ejemplos de lo mencionado. También en otros muchos campos de investigación y tecnológicos se han ido generando códigos de buenas prácticas científicas, directrices éticas, etc., que son aceptados por los profesionales de los mismos como normas de obligado cumplimiento y que han sido incorporadas como tales a las normas de publicación en las principales revistas de cada especialidad. Son de reseñar los grupos de científicos para reflexionar sobre grandes temas de impacto social y ambiental como las Pugwash Conferences on Science and World Affairs,⁸ o la Union of Concerned Scientists.⁹ Igualmente son destacables las iniciativas de autorregulación de la comunidad científica ante temas especialmente delicados, como la Conferencia de Asilomar sobre el ADN

⁵ J. Wyndham et al., «Social responsibility: a preliminary inquiry into the perspectives of scientists, engineers and health professionals», *AAAS-Science and Human Rights Coalition*, 2015, disponible en: <https://www.aaas.org/report/social-responsibility-preliminary-inquiry-perspectives-scientists-engineers-and-health>.

⁶ Asociación Médica Mundial, *Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*, disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

⁷ National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, USA, *The Belmont Report*, 1979, disponible en español en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.

⁸ <https://pugwash.org/>

⁹ <https://www.ucsusa.org/>

recombinante,¹⁰ o la más reciente celebrada en Washington sobre la edición del genoma,¹¹ así como los pronunciamientos en forma de artículo alertando sobre la situación del planeta.¹²

Si bien estas aproximaciones desde la ética han contribuido a definir objetivos para orientar la ciencia hacia el bienestar social, no es menos cierto que en general se quedan en cuestiones de principios y actúan más como un decorado moral de autorregulación, sin lograr forzar un marco legal obligatorio para la actividad científica. En ese sentido, una aproximación desde la perspectiva de los derechos humanos, avalados por todos los países, ayudaría a proporcionar un marchamo de legalidad a muchas cuestiones planteadas desde la ética, relativas al desarrollo científico y al disfrute de sus aplicaciones. Es de señalar que, en algunos campos científicos, como la investigación genómica, ya existen iniciativas para establecer un código internacional de conducta basado en los derechos humanos que guíe cómo compartir los datos clínicos y genómicos.¹³ La Unión Europea, en el marco del Programa Horizonte 2020, financia desde octubre de 2017 el Proyecto SIENNA (*Stakeholder-informed ethics for new technologies with high socio-economic and human rights impact*),¹⁴ cuyo objetivo es realizar una propuesta de marco legal para la regulación de tres áreas tecnológicas de gran impacto, la genética humana y la genómica, la mejora del ser humano, y la inteligencia artificial y robótica. Esta última iniciativa incluye la posibilidad de la participación ciudadana en la valoración ética de los posibles desarrollos de estas tecnologías, por cierto, uno de los aspectos recogidos en la formulación del derecho humano a la ciencia.

El derecho a participar en la empresa científica: la ciencia ciudadana

Aunque la mayoría del conocimiento científico en nuestros días surge de la investigación en centros universitarios y otras instituciones científicas, no es menos cierto que en algunos campos se han obtenido importantes logros al margen de la academia, incluso recientemente. Así, por ejemplo, el Premio Nobel de Química de 1978, el inglés Peter Mitchell, realizó el grueso de sus trabajos sobre la teoría quimiosmótica, que le llevaron al Premio Nobel, en un laboratorio privado que él mismo regentaba (Glynn Research Ltd.), una vez que hubo

¹⁰ P. Berg *et al.* «Summary Statement of the Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules», *PNAS*, núm. 72, pp. 1981-1984, 1975.

¹¹ J. Travis, «Germline editing dominates DNA Summit», *Science*, núm. 350, pp. 1299-1300, 2015

¹² William J. Ripple y otros 15.364 firmantes, «World Scientists' Warning to Humanity: A Second Notice», *BioScience*, núm. 67, pp. 1026-1028, 2017.

¹³ B.M. Knoppers *et al.* «A human rights approach to an international code of conduct for genomic and clinical data sharing», *Human Genetics*, núm. 133, pp. 895-903, 2014.

¹⁴ <http://www.sienna-project.eu/>

abandonado la Universidad de Cambridge. En otros muchos campos del saber, la ciencia aficionada ha mantenido una importancia notable. Así, por ejemplo, las asociaciones de astrónomos aficionados siempre desempeñaron un papel relevante en la descripción de fenómenos astronómicos, aunque no del nivel que permiten los sofisticados telescopios de hoy en día. Otro ejemplo paradigmático es el de la ornitología, que cuenta con innumerables aficionados que se organizan para colaborar en campañas de anillamiento, censos de aves, o que contribuyen comunicando avistamientos de aves poco habituales.

Aunque la complejidad de la tecnología necesaria para el avance científico limita esta participación ciudadana en muchos campos, las nuevas tecnologías de la comunicación han hecho resurgir esta posibilidad de participación, facilitando así esta perspectiva del derecho a la ciencia. En el campo de la salud, plataformas como PatientsLikeMe¹⁵ permiten llevar a cabo verdaderos estudios científicos sobre una enfermedad concreta o la efectividad de un tratamiento, gracias al aporte voluntario de datos por parte de pacientes afectados. Prueba palpable de ello fue la publicación en 2011 en la prestigiosa revista *Nature Biotechnology* de un estudio sobre el efecto del litio en pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) elaborado exclusivamente a partir de datos aportados a la plataforma PatientsLikeMe.¹⁶

Este estudio fue uno de los primeros ejemplos de lo que se conoce como «investigación realizada por los participantes» (*Participant-led research*, PLR, por sus siglas en inglés). Se trata de un claro ejemplo de ciencia ciudadana claramente en consonancia con el derecho a la ciencia. Entre sus ventajas cabe mencionar las siguientes: a) su enfoque hacia aspectos generalmente olvidados por la investigación convencional (enfermedades raras, efectos secundarios de medicamentos, etc); b) la obtención de resultados con gran rapidez; y c) la creación de redes de afectados por una misma enfermedad o de personas con intereses científicos comunes. No obstante, estas ventajas no deben permitir pasar por alto ciertos inconvenientes, algunos de carácter ético, que es preciso resolver para que estos estudios sean aceptables como ciencia formal, tales como: a) la vulnerabilidad potencial de los datos genéticos aportados, que podría afectar incluso a familiares no implicados en el estudio; b) violaciones de la autonomía y la justicia debido a diversos factores (por ejemplo, presión por la comunidad de pacientes para participar en el estudio, etc); y c) las dificultades para garantizar los estándares de la ciencia formal por la introducción de sesgos, distorsiones en los datos proporcionados por uno mismo, etc. La PLR está en proceso de definir su marco ético que le permita equipararse con la ciencia convencional. En este sentido, una aproximación desde los derechos humanos contribuirá a establecer regulaciones apropiadas que permitan a esta ciencia ciudadana convertirse en un importante foco de conocimiento.

¹⁵ <https://www.patientslikeme.com/>

¹⁶ P. Wicks *et al.* «Accelerated clinical Discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm», *Nature Biotechnology*, núm. 29, pp. 411-414, 2011.

El derecho a disfrutar del conocimiento científico: el acceso abierto a la información

La prensa científica siempre fue un caso peculiar en el mundo de la edición. Sus ingresos tenían como base la suscripción, bien individual o institucional, no existiendo costes de retribución ni de los autores de los artículos, ni de los revisores de los mismos. Es más, en algunos casos se cobraban cargos por página impresa, o por aquellas que incluían color. Como costes de publicación estaban el pago a la imprenta, la distribución, y la remuneración de editores científicos y del resto del personal implicado en la tarea de edición y revisión de pruebas de imprenta. Sin entrar a valorar el margen de beneficio a disposición de las editoriales, es evidente que el sistema imponía limitaciones al acceso a la información científica en el sentido expresado por la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

El advenimiento de la tecnología digital y de la distribución a través de la red introdujo una importante variante en relación al acceso a la información. La distribución pasaba a tener unos costes que se aproximaban a cero y una suscripción digital abría la puerta a una distribución masiva, no autorizada, de la información. El negocio basado en las suscripciones podía verse afectado como ha ocurrido en otros campos del arte y la cultura donde el compartir archivos a través de la red ha supuesto disminuciones de ganancias considerables a los creadores y a la industria. La difusión digital ha venido acompañada del desarrollo del «acceso abierto» (*Open Access*, OA, por sus siglas en inglés) que ha sido promovido también por distintos agentes editoriales en el terreno de la información científica, por ejemplo, la Public Library of Science. Más aún, las agencias que financian proyectos de investigación demandan casi unánimemente que todo lo publicado con sus fondos sea puesto en abierto a disposición de los ciudadanos.

Todos estos cambios sólo han supuesto que la capacidad de acceso a la información de la ciudadanía sea sufragada por los proyectos de los autores que publican en revistas OA, o que “compran” a la editorial de una revista basada en la suscripción tradicional el derecho al OA de todo el mundo. Dado que la financiación de proyectos tiene su origen más frecuente en fondos públicos, el nuevo sistema mantiene como antaño el beneficio de las editoriales mediante la transferencia de recursos públicos de investigación. ¿Es esta situación más acorde con el derecho a la ciencia? Para los que buscan información es evidente que ahora existe un mayor acceso libre a la información científica, financiado en todo caso por los gobiernos e instituciones científicas mayoritariamente. Aunque el número de revistas OA ha crecido significativamente, no supone más de un 12% del total¹⁷ y la mayoría de los inves-

¹⁷ C. Fuchs y M. Sandoval, «The diamond model of open access publishing: why policy makers, scholars, universities, libraries, labor unions and the publishing world need to take non-commercial, non-profit open access serious», *tripleC*, núm. 11, pp. 428-443, 2013.

tigadores sigue confiando más en las revistas tradicionales con suscripción. El mundo del OA está sufriendo la competencia de los denominados “*predatory journals*”, revistas digitales que cobran cantidades importantes por la publicación en abierto y de las que existe constancia de que carecen de sistema de revisión por pares y de estructura editorial cualificada. Estas revistas se aprovechan de la disparatada estructura de la carrera científica basada en una competitividad tan elevada que obliga a publicar lo más posible para tener opciones de promoción, recibir financiación, etc. Por otro lado, las grandes editoriales han conseguido que las instituciones científicas suscriban grandes paquetes de revistas digitalizadas, de modo que han incrementado el número de suscripciones. Esto implica *de facto* un incremento de las posibilidades de acceso libre para los miembros de las instituciones científicas, pero sólo de aquellas con capacidad para soportar esas suscripciones, por lo que no está claro que para los países en vías de desarrollo haya mejorado la situación.

Para los que buscan información es evidente que ahora existe un mayor acceso libre a la información científica, pero las revistas de acceso abierto no supone más de un 12% del total

Resulta evidente que en el tema de la difusión del conocimiento científico es necesaria una reflexión en profundidad. El OA debería ser una realidad mayoritaria y en ese sentido, los repositorios digitales institucionales o específicos de las diferentes especialidades como arXiv,¹⁸ o bioRxiv¹⁹ han de jugar un papel importante. Pero para ello es preciso llegar a nuevos acuerdos con las editoriales científicas y a un balance más justo entre sus beneficios y los de la sociedad. Una aproximación bajo la lente de los derechos humanos a esta cuestión, que lleve a códigos internacionalmente aceptados, sería un paso adelante en la consecución del derecho a la ciencia.

El derecho a disfrutar de los avances científicos: la propiedad del conocimiento

La ciencia pone al servicio de la sociedad, de un modo permanente, nuevos datos y posibilidades tecnológicas que ésta, a través de los poderes públicos, debe saber canalizar para el bienestar social general. El derecho a la ciencia incluye en su formulación «la protección de los intereses morales y materiales de los autores de la creación científica»; lo primero podría interpretarse como la imposibilidad de que otro diferente del creador pudiera benefi-

¹⁸ <https://arxiv.org/>

¹⁹ <https://www.biorxiv.org/>

ciarse económicamente de dicho avance mientras que el beneficio material se vería recogido en las leyes de propiedad intelectual. Hasta bien entrado el siglo XX la mayor parte del conocimiento científico se producía en instituciones públicas, no así el tecnológico. Sin embargo, desde finales del siglo pasado ha tenido lugar una aproximación sin precedentes entre la ciencia y la tecnología que conlleva que la nueva “tecnociencia” sea desarrollada por instituciones públicas y por inversores privados, y que todos ellos compitan por asegurarse la propiedad de todo nuevo descubrimiento.²⁰ Más aún, el capital privado utiliza cada vez en mayor medida los recursos humanos de las instituciones científicas públicas mediante acuerdos de colaboración que tienen como objetivo patentar resultados y desarrollos tecnológicos. Si el objetivo de la ciencia fue en su día el conocimiento, hoy predomina otro enfoque: ser la base de la economía y la generación de Producto Interior Bruto. Dado que las condiciones de partida entre los diferentes países son desiguales, el conocimiento científico difícilmente podrá contribuir, en estas condiciones, al desarrollo y bienestar de las sociedades menos favorecidas, algo que también se incluye en el mandato de los derechos humanos.

El capital privado utiliza cada vez en mayor medida los recursos humanos de las instituciones científicas públicas mediante acuerdos de colaboración que tienen como objetivo patentar resultados y desarrollos tecnológicos

La Ética del Desarrollo, que estudia las implicaciones sociales y humanas del desarrollo, como la Ética de la Ciencia, se han fundamentado hasta el momento en una estructura principialista y no de derechos. Quizás es ya el momento de pasar a una aproximación normativa, como es la de los derechos, que permita un equilibrio más ponderado entre los beneficios de los creadores y los derechos de todos a beneficiarse del progreso científico.

Las leyes sobre la propiedad intelectual, desarrolladas fundamentalmente en los países del primer mundo, fueron impuestas a los países en vías de desarrollo a través de los tratados comerciales aprobados en 1994, más conocidos como el GATT (General Agreement on Tariffs and Trade), en la conocida como Ronda de Uruguay.²¹ Estas leyes trasladan a los estados la responsabilidad de garantizar los dos aspectos del derecho a la ciencia (el beneficio de los creadores y el disfrute de todos), algo cuyo coste es muchas veces inabordable

²⁰ J. Echeverría, «La revolución tecnocientífica», *CONfines*, núm. 1/2, agosto-diciembre, 2005, disponible en: <http://confines.mty.itesm.mx/articulos2/EcheverriaJ.pdf>.

²¹ Organización Mundial del Comercio, *Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad Intelectual relacionados con el comercio (ADPIC)*, 1994, disponible en: https://www.wto.org/spanish/thewto_s/whatis_s/tif_s/agrm7_s.htm.

incluso para países desarrollados, y en ocasiones obsceno desde el punto de vista de la equidad social. Como ha señalado el CESCR, el derecho al beneficio moral y material sobre la creación científica no es coincidente con los derechos derivados de los sistemas nacionales e internacionales de protección de la propiedad intelectual: mientras que el primero tiene carácter fundamental y universal, y es inseparable del resto de derechos humanos, los segundos son meramente instrumentales y generalmente orientados a la protección del beneficio empresarial. Eso implica que los sistemas de propiedad intelectual deberían ser consistentes con la obligación de los estados de garantizar los derechos humanos en su totalidad.²²

Hay que señalar que las leyes sobre propiedad intelectual son muy diferentes en función del país de que se trate; mientras que en Estados Unidos existe una propensión a patentar cualquier cosa hecha por un ser humano, la Unión Europea reconoce la necesidad de introducir valores en dichas leyes y del mismo modo Canadá tiene una ley mucho más restrictiva.

Por otra parte, habría que discutir en profundidad los derechos que otorga una patente y las bases racionales para la misma. Poniendo como ejemplo las invenciones biotecnológicas derivadas del uso de muestras humanas, no deja de resultar extraño que se fuerce a los donantes a renunciar a cualquier derecho sobre las invenciones obtenidas utilizando su muestra, porque eso incentivaría instrumentalizar el cuerpo humano, pero que no se exija al autor de una invención renunciar a los beneficios lucrativos de la misma, ya que la instrumentalización no parece ser muy diferente. El argumento de la incentivación de la invención puede ser aceptable, pero valdría igual para incentivar la donación, que es básica para la invención. Sin descartar las alternativas altruistas, sería deseable que se instalara un marco legal universal que limitara el lucro a partir de desarrollos que pueden ser vitales para el conjunto de la humanidad.

Abordar estas cuestiones desde la óptica de los derechos humanos podría introducir cambios novedosos y significativos en la regulación de la ciencia. Los derechos humanos pueden contribuir a establecer prioridades y asignar recursos de un modo diferente a la regulación actual, guiada por los intereses comerciales, los de los científicos, o por la simple competitividad científica. Más aún, una óptica de derechos humanos abre la posibilidad de establecer estándares universales y normas que faciliten la armonización de la ciencia global.²³

²² CESCR, General Comment n° 17, 2005, disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=4slQ6QSmIBEDzFEovLCuW1a0Szab0oXTdlmnsJZZVQcM ZjyZIUmZS43h49u0CNAuJjwgfzCL8JQ1SHYTH6jsZteqZOpBtECZh96hyNh%2F%2FHW6g3fYyiDXsSgaAmIP%2BP>.

²³ A.I. Leshner y V. Turekian, «Harmonizing global science», *Science*, núm. 326, p. 1459, 2009.

A modo de conclusión

El derecho humano a la ciencia, el gran olvidado de los derechos humanos, ha alcanzado ya una fase de definición decisiva que ha de llevarnos en breve a la presentación de un Comentario General que identifique el contenido del mismo y sus derivadas normativas de validez universal. Esto permitiría complementar, e incluso superar, el marco de la ética científica en la regulación de la ciencia y abriría la puerta a su “justiciabilidad”, es decir, la posibilidad de exigir su cumplimiento a través de mecanismos jurídicos. El derecho a la ciencia es de capital importancia ya que interactúa con otros derechos como el derecho a la salud, a la alimentación, o a la justicia. Valgan como ejemplo de esto último, los avances en genética y secuenciación del ADN que han permitido identificar cadáveres enterrados en fosas comunes y su devolución a las familias, o establecer relaciones de parentesco en el caso de niños robados durante la dictadura argentina.