



Consejo Económico y Social

Distr. general
10 de julio de 2007
Español
Original: español/inglés

Período de sesiones sustantivo de 2007

Ginebra, 2 a 27 de julio de 2007

Tema 14 i) del programa

Cuestiones sociales y de derechos humanos

Privacidad genética y no discriminación

Informe del Secretario General

Adición

Índice

Información y observaciones recibidas de Estados Miembros: Cuba



Nota verbal

[original: español]

La Misión Permanente de Cuba ante las Naciones Unidas saluda a la Secretaría de las Naciones Unidas, y tiene el honor de hacer referencia a la nota OESC/06/148, mediante la cual se solicitan las opiniones de los Estados miembros sobre la resolución 2004/9 del ECOSOC titulada “**Privacidad genética y no discriminación**”.

Cuba brinda enorme importancia a los esfuerzos que han sido desplegados en el marco del sistema de las Naciones Unidas para promover una ética de las ciencias de la vida, y en particular, con el objetivo de la realización real del derecho de todos los individuos y pueblos, de acceder sin discriminación alguna, a los beneficios del progreso científico y tecnológico, así como de sus aplicaciones con la garantía de la protección y la debida privacidad, en virtud de los instrumentos internacionales vigentes en esta materia, incluida la referida resolución del Consejo Económico y Social.

Cuba, sujeta a un férreo bloqueo económico, comercial y financiero llevado a cabo por los Estados Unidos, cuenta con un amplio y digno historial en la promoción y protección de la privacidad genética y no discriminatoria, como parte de su compromiso con la promoción y protección de todos los derechos humanos para todos. Muestra de ello han sido el conjunto de disposiciones adoptadas para preservar la privacidad genética no discriminatoria de sus ciudadanos, a saber:

1. La Red Nacional de Genética en Cuba, integrada por 184 Centros de Genética Médica en todo el país, se rige por un conjunto de regulaciones éticas para el uso de la información genética de los ciudadanos cubanos que reciben servicios asistenciales o que participan en investigaciones genéticas. Estas regulaciones éticas controlan, además, el acceso a las muestras de material de esa naturaleza almacenados en Bancos para estudios.
2. Igual rigor existe para establecer los requerimientos técnicos y principios bioéticos en el manejo de Bancos de Muestras Biológicas y Datos Genéticos.
3. Existe un Centro de Referencia Nacional para el Programa cubano de Diagnóstico, Manejo y Prevención de Enfermedades Genéticas, “Centro Nacional de Genética Médica”, que conduce metodológicamente el trabajo de la Red Nacional.
4. En dicho Centro Nacional funciona un Comité de Ética de la Investigación creado con el propósito de garantizar la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los individuos, ecosistemas y grupos sociales sometidos a investigaciones científicas y velar por la validez científica y la justificación ética y social de los proyectos científico-técnicos que se realicen en el país dentro de la red de centros de genética médica.
5. A propuesta del mencionado Comité de Ética de la Investigación y en conformidad con lo dispuesto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, se aprobó un conjunto de normas éticas para el uso de la información genética de los ciudadanos

cubanos que participen en investigaciones o se les realicen diagnósticos asistenciales en las que se accede a datos relativos al individuo y/o sus familiares.

6. Estas normas regulan las Finalidades de la recolección de los datos genéticos, el Consentimiento para ello, el Asesoramiento Genético resultante, el Acceso a la Información, Confidencialidad y Privacidad, así como la Utilización, Destrucción y Cruzamiento.
7. Igualmente normada se encuentra la realización de pruebas predictivas en los servicios de genética médica del país, con el propósito de uniformar el actuar de los diferentes servicios y garantizar el cumplimiento de las normas éticas universalmente aceptadas sobre esta materia.
8. Así, por solo citar un ejemplo, en Cuba se ha dispuesto un conjunto de leyes, reglamentos y otras medidas para garantizar que las personas afectadas por el VIH no reciban ningún tipo de discriminación y puedan disfrutar los mismos derechos que cualquier otro ciudadano; es decir, recibir atención médica gratuita (incluido el tratamiento antirretroviral), educación gratuita, seguridad social, trabajo, participación en todas las actividades que sus condiciones físicas e intelectuales les permitan.
9. Cabe agregar que en las instituciones científicas y de salud cubanas están constituidos además los llamados Comités de Bioética. El personal que labora en estos sectores, cuenta con un estricto código de ética, que juramentan antes de iniciar sus actividades laborales. Los valores éticos del personal científico y de salud cubano, no sólo incluyen aquellos aspectos reconocidos en las resoluciones pertinentes de la Asamblea General de las Naciones Unidas, la Comisión de Derechos Humanos, la OMS y la UNESCO, sino que parten de la convicción defendida por el Héroe Nacional cubano, José Martí, en el sentido de que "Patria es Humanidad". La solidaridad internacionalista ha inspirado las labores de miles de profesores, médicos y personal paramédico cubanos, que han prestado sus servicios especializados en numerosos países de África, Asia y América Latina.

Cuba aprovecha la ocasión para compartir su preocupación en relación con el uso indebido del progreso científico técnico. En las condiciones de injusticia prevalecientes en el actual orden internacional en las esferas económica y política, la ciencia puede convertirse y de hecho se ha convertido en un factor de agravamiento de las desigualdades y en un peligroso factor de potenciación del terror sustentado en la superioridad y la amenaza militar, las agresiones imperialistas y otras manifestaciones del terrorismo internacional. Cuba promoverá y acompañará cuanto esfuerzo internacional sea posible para la cooperación y utilización pacífica de la ciencia.

La Misión Permanente de Cuba ante las Naciones Unidas aprovecha la ocasión para reiterar a la Secretaría de las Naciones Unidas el testimonio de su consideración.