

LEY A – Nº 712

Artículo 1º.- Prohíbese en la Ciudad la discriminación de personas o miembros de sus familias, sobre la base de información genética o servicios genéticos.

Artículo 2º.- La Ciudad garantiza y resguarda el derecho a la dignidad, identidad e integridad de todas las personas con relación a su patrimonio genético.

Artículo 3º.- El término información genética no incluirá:

- a. Información sobre el sexo o edad de la persona
- b. Información sobre los análisis químicos, de sangre u orina de la persona, a menos que estos análisis sean análisis genéticos;
- c. Información sobre exámenes físicos de la persona, y cualquier otra información relevante que permita determinar el presente estado de salud de la persona.

Artículo 4º.- El contenido de la presente ley no limita el normal ejercicio de profesionales de la salud en el tratamiento de pacientes en los cuales sea necesaria la realización de estudios genéticos de cualquier índole.

Artículo 5º.- Prohíbese difundir o hacer pública por cualquier medio la información genética de las personas, con excepción de los casos autorizados por el propio interesado o judicialmente.

Artículo 6º.- Para el pago de estudios genéticos realizados a una persona por orden médica cuya cobertura estuviera a cargo de una coordinación de beneficios, compañía de seguros, obra social, empresa de medicina prepaga o aseguradora de riesgo de trabajo, sólo se exigirá un certificado expedido por el profesional que realice dichos estudios como comprobante. En ningún caso se exigirá el resultado de los mismos.

Artículo 7º.- En caso de violación de cláusulas de discriminación genética o divulgación genética, el damnificado o sus derechohabientes podrán reclamar la reparación de los daños y perjuicios, de acuerdo a las normas del Código Civil.

Artículo 8º.- Prohíbese a las compañías de seguro, obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo

- a. Solicitar análisis genéticos previos a la cobertura de seguros o servicios de salud;
- b. requerir, recopilar, canjear o comprar información genética;

- c. entregar bajo ningún concepto o condición, información genética a otras compañías de seguros, obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo, ni a persona o empresa que recopile, compile, publique o difunda información sobre seguros, ni a un empleador respecto de sus empleados.

Artículo 9º.- Será una práctica de empleo ilegal de parte del empleador

- a. Dejar de o negarse a contratar, o despedir a cualquier persona, o de alguna forma discriminar con respecto a la indemnización, términos, condiciones o privilegios de empleo en razón de información genética referida a dicha persona o miembro de su familia;
- b. Limitar, segregar, o clasificar a los empleados en forma tal que privara o tendiera a privar de oportunidades de empleo, o de alguna forma afectar adversamente su condición como empleado, debido a información genética con respecto a él/ella, o miembro de su familia;
- c. Solicitar, requerir, recopilar o comprar información genética con respecto a una persona o miembro de su familia.

Artículo 10.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo precedente, será además de los casos de los incisos a), b) y c) una práctica de empleo ilegal por parte de una agencia de empleo, hacer o intentar hacer que un empleador discrimine contra una persona en violación a esta ley.

Artículo 11.- Es obligatoria la confidencialidad en el manejo de la información genética que formare parte de los informes médicos de un empleado. Su violación hará responsable al empleador por daños y perjuicios.

Artículo 12.- Exceptúanse del artículo anterior los siguientes supuestos:

- a. Al empleado que es el sujeto de la información y a su pedido;
- b. Bajo la obligación legal de una orden judicial, el empleador proporcionará al empleado de la adecuada notificación para impugnar la orden judicial a menos que ésta también imponga requisitos de confidencialidad; y
- c. A funcionarios de la autoridad de aplicación que estén investigando el cumplimiento de esta ley si la información es relevante para la investigación.

Artículo 13.- Los organismos públicos están autorizados a utilizar la información genética con fines exclusivamente estadísticos y garantía de anonimato, destinada a la aplicación de políticas públicas, quedando en lo restante incluidos en las disposiciones de la presente ley.

Artículo 14.- La Ciudad adopta como programa para la regulación e interpretación de las conductas relacionadas con las investigaciones sobre genoma humano y sus aplicaciones, la Declaración

Universal sobre Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO del 11 de noviembre de 1997 #, que en Anexo A se agrega a la presente

Artículo 15.- Las palabras o expresiones idiomáticas específicas que se utilizan en esta ley tienen los alcances que se definen en el Anexo B que integra la presente.

ANEXO A
LEY A – Nº 712

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos
UNESCO, 11 de Noviembre de 1997

La Conferencia General,

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan los principios democráticos de la dignidad, igualdad y el respeto mutuo de los hombres" y se impugna el "dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas", se indica que "la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la dignidad del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua", se proclama que "esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad" y se indica que la Organización se propone alcanzar "mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido las Naciones Unidas, como proclama su Carta",

Recordando solemnemente su adhesión a los principios universales de los derechos humanos afirmados, en particular, en la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y de Derechos Civiles y Políticos, del 16 de diciembre de 1966, la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental del 20 de diciembre de 1971, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos de los Impedidos del 9 de diciembre de 1975, la Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer del 18 de diciembre de 1979, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y del Abuso de Poder del 29 de noviembre de 1985, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 20 de diciembre de 1993, la Convención sobre la prohibición del desarrollo, la producción y el almacenamiento de armas bacteriológicas (biológicas) y tóxicas y sobre su destrucción del 16 de diciembre de 1971, la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza del 14 de diciembre de 1960, la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO del 4 de noviembre de 1966, la Recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores

científicos del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, el Convenio de la OIT (Número 111) relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (Número 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, Teniendo presentes, y sin perjuicio de lo que dispongan, los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual, en particular la Convención de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas, del 9 de septiembre de 1886, y la Convención Universal de la UNESCO sobre Derecho de Autor, del 6 de septiembre de 1952, revisadas por última vez en París el 24 de julio de 1971, el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial, del 20 de marzo de 1883, revisado por última vez en Estocolmo el 14 de julio de 1967, el Tratado de Budapest de la OMPI sobre el Reconocimiento Internacional del Depósito de Microorganismos a los fines del Procedimiento en materia de Patentes del 28 de abril de 1977, el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio que entró en vigor el primero de enero de 1995, Teniendo presente también el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 2 de junio de 1992 y destacando a este respecto que el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione "la dignidad intrínseca (...) y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana", de conformidad con el Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos, Recordando sus resoluciones 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/S.2, 25 C/7.3, 27 C/S.1S, 28 C/D.12, 28 C/2.1 y 28 C/2.2, por las cuales la UNESCO se comprometió a promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en lo referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y de la genética, respetando los derechos y las libertades del ser humano, Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas, proclama los principios siguientes y aprueba la presente declaración:

A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1 - El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 2 -

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

Artículo 3 - El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Artículo 4 - El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

B. DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 5 -

- a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.
- b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.
- c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.
- d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.
- e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud, y a reserva de autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se

efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6 - Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7 - Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Artículo 8 - Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa del daño de que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.

Artículo 9 - Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10 - Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.

Artículo 11 - No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que correspondan, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12

a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

D. CONDICIONES DEL EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA

Artículo 13 - Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14 - Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15 - Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 16 - Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

E. SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Artículo 17 - Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquéllas en las que interviene la

genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Artículo 18 - Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

Artículo 19 -

a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deben velar por que:

I. Se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano;

II. Se desarrolle y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas;

III. Los países en desarrollo puedan sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social puedan redundar en beneficio de todos;

IV. Se fomente el libre intercambio de conocimientos e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.

b) Las organizaciones internacionales competentes deben apoyar y promover las medidas adoptadas por los Estados a los fines enumerados más arriba.

F. FOMENTO DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Artículo 20 - Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, mediante la investigación y formación en campos interdisciplinarios y mediante el fomento de la educación en materia de bioética en todos los niveles, en particular para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21 - Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se

comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Artículo 22 - Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo 23 - Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, a medida que sean establecidos, para favorecer su plena colaboración.

Artículo 24 - El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en línea germinal.

Artículo 25 - Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

ANEXO B
LEY A – Nº 712

LEY DE GARANTÍAS DEL PATRIMONIO GENETICO HUMANO

A los efectos de esta ley se entiende por:

Genoma: conjunto de genes y regiones intergenéticas de una célula de una especie.

Información Genética: Comprende información sobre genes, productos de genes o herencia de características que pudieran derivar de una persona o miembros de su familia, especialmente de aquella que pudiera proporcionar información acerca de la incidencia de enfermedades, obtenida a través de exámenes genéticos.

Miembro de la Familia: es miembro de la familia de una persona: su cónyuge, hijo/a y todas aquellas personas relacionadas por vínculo de sangre con la persona.

Examen genético: consiste en la evaluación de la información genética de una persona para detectar posibles alteraciones cromosómicas y/o enfermedades genéticas; a los fines del diagnóstico, orientación terapéutica y asesoramiento genético familiar. Comprende además los análisis de ADN humano, cromosomas, proteínas y ciertos metabolitos para detectar genotipos, mutaciones o cambios de cromosomas usados como medio de diagnóstico.

Servicios genéticos: Significa servicios para la salud que incluyen tests genéticos, suministrados para obtener, evaluar o interpretar información genética para diagnóstico y propósitos terapéuticos y para educación genética y asesoramiento.

Observaciones generales:

La presente norma contiene remisiones externas