

Derechos Humanos y Objetivos de Desarrollo Sostenible en la Gobernanza Mundial de Nuevas Tecnologías para la Salud Humana

Human Rights and Sustainable Development Goals in the Global Governance of New Technologies for Human Health

*Lilian Santos**

<https://doi.org/10.36105/mye.2022v33n4.03>

Resumen

El presente artículo se centra en el papel de los Derechos Humanos (DH) y Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en la gobernanza mundial de las nuevas tecnologías para la salud humana. La primera parte aborda la gobernanza: el proceso de gobernar diferentes asuntos de la vida colectiva, incluyendo múltiples actores y medios. La segunda parte trata de la gobernanza mundial de las nuevas tecnologías: la necesidad, la viabilidad y cómo debería ser. La tercera parte reflexiona sobre la gobernanza mundial de las nuevas tecnologías para la salud humana, analizando los recientes planes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la gobernanza mundial de la

* Ateneo Pontificio Regina Apostolarum, Roma, Italia. Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos, Roma, Italia. Correo electrónico: lsantos@unescobiochair.org
<https://orcid.org/0000-0002-5498-7109>
Recepción: 19/04/22 Aceptación: 16/05/22

edición del genoma humano y de la inteligencia artificial (IA) para la salud. Se concluye que un buen procedimiento es insuficiente para una buena gobernanza, el contenido ético es crucial. Se recomienda prestar especial atención al papel de los DH y los ODS. Se sugiere una ética proactiva a lo largo de todo el proceso (conceptualización, diseño, desarrollo, distribución y uso) de las nuevas tecnologías, implicando la educación ética de las diferentes partes interesadas.

Palabras clave: tecnología, gobernanza mundial, derechos humanos, objetivos de desarrollo sostenible.

1. Introducción

Estamos frente a la urgencia de una gobernanza mundial de la salud humana, en particular existen dos ejemplos en donde se debe poner atención, el caso de las vacunas antivirales destruidas en Nigeria y el caso de dispositivos como Lumen para monitorear el metabolismo.

Desde el comienzo de la COVID-19 quedó claro que la cooperación internacional era crucial para hacer frente a las pandemias de manera eficaz. Cuando las vacunas estuvieron disponibles, los países y las organizaciones internacionales incluso previeron la necesidad de donaciones de vacunas a los países más pobres. Sin embargo, en diciembre de 2021, Nigeria, el país más poblado de África y uno de los rezagados del continente en vacunación contra el coronavirus (solo el 3% de la población nigeriana había recibido las dos dosis de la vacuna contra la COVID-19), anunció que destruiría un millón de dosis. El ministro de Salud, Osagie Ehanire, explicó que las vacunas donadas llegaron al país solo unas semanas antes de su vencimiento, dejando poco tiempo para el transporte, distribución y entrega en un sistema de salud que ya estaba lejos de ser adecuado. Tras este episodio, el gobierno mencionó que las vacunas caducadas serían destruidas y el país rechazaba cortésmente todas las donaciones de vacunas próximas a caducar y también a las que no serían entregadas a tiempo. El caso de Nigeria no fue aislado ya que, en julio de 2021, la OMS informó que

aproximadamente 450,000 dosis habían caducado en ocho países africanos antes de que pudieran administrarse debido a su corta vida útil. En este sentido, la cuestión del tiempo no es el único problema, algunos países africanos requieren que estas dosis se envíen con suministros esenciales adicionales, como jeringas (1).¹

En cuanto al segundo caso, Lumen es un dispositivo que recientemente ha comenzado a venderse en Internet. Realiza un seguimiento de los datos del metabolismo, el sueño, la nutrición y el estado físico con una simple respiración diaria. La idea es ayudar a las personas a “tomar el control” de su metabolismo. En función de estos datos metabólicos, Lumen proporciona en el teléfono conectado, un plan de nutrición diario personalizado, así como otros conocimientos prácticos sobre el sueño, los entrenamientos y el horario de las comidas (3). Tecnologías como esta tienen el potencial de ayudar a las personas y mejorar su salud, se vislumbra una competencia entre empresas similares para obtener más clientes y, de esta manera, acceso a sus datos biométricos. Lumen es solo un ejemplo ya que existen una gran variedad de tecnologías denominadas, entre otras, Internet del Comportamiento (IOB por sus siglas en inglés).

Dentro de este más amplio Internet de las cosas (IoT) se encuentra una industria en crecimiento de dispositivos que monitorean el cuerpo humano, recopilan información personal, de salud y transmiten esos datos a través de Internet. Nos referimos a estas tecnologías emergentes y los datos que recopilan como Internet de los cuerpos (IOB) (...). Los dispositivos IOB tienen variadas presentaciones. Algunos ya se utilizan ampliamente, como los monitores de actividad física de los relojes de pulsera o los marcapasos que transmiten datos sobre el corazón de un paciente directamente a un cardiólogo. Otros productos que están en desarrollo o recientemente en el mercado pueden resultar menos familiares, como productos ingeribles que recopilan y envían información sobre el intestino de una persona, implantes de microchip, dispositivos de estimulación cerebral e inodoros conectados a Internet (4).

¹ Se puede encontrar más información sobre la desigualdad de vacunas en el panel de vacunas de la ONU (2).

Fenómenos como el turismo médico y reproductivo plantean, en la actualidad, un desafío para una buena y eficaz gobernanza mundial de la salud y ponen de relieve la desigualdad y la diversidad de leyes en los países, asimismo, el futuro parece presentar más retos, especialmente dadas las nuevas tecnologías que son fácilmente accesibles y se venden a través de Internet a personas de todo el mundo.

Como podemos ver, el primer caso se trata de prevenir una pandemia global. El segundo se refiere al autocontrol del metabolismo de las personas y la cantidad de datos biométricos que se crean, almacenan y comparten, independientemente del país de origen. Ambos casos tienen en común la urgente necesidad de una buena gobernanza mundial de la salud y los desafíos para lograrlo.

2. Gobernanza mundial

En primer lugar, es importante aclarar el concepto de gobernanza y considerar sus múltiples actores y medios. La palabra gobierno proviene del griego (*kubernáo* significa *dirigir*). Gobernanza con el significado del proceso de gobernar ha sido utilizada en diferentes textos como el libro *The Governance Of England* de Charles Plummer, publicado en 1885. Sin embargo, la palabra se ha popularizado en discursos políticos, sociales, económicos y éticos en la década de los noventa (5).

En su significado actual, la gobernanza se puede definir como:

(...) el proceso de gobernar, por órganos formales o informales, incluidos los gobiernos; en diferentes marcos, incluyendo jerarquía, mercado y red; a través de diferentes medidas, incluyendo leyes, reglamentos, normas, dinero, comunicación o intercambios; y sobre diferentes tipos de aspectos de la vida humana colectiva (5).

Cabe señalar que, como proceso de gobernanza, la gobernanza es mucho más que gobierno y leyes. Incluye muchas otras partes interesadas y medios. Involucra a los gobiernos, pero toma en cuenta a

otras partes interesadas, como el mercado y las redes. Para ser eficiente, la gobernanza debe prestar atención a la dinámica de las corporaciones, ONG, organizaciones, cuerpos religiosos, medios de comunicación, grupos de presión, cabilderos, coaliciones, actores de la sociedad civil, activistas y otros actores formales y no formales (6).

La gobernanza ciertamente incluye leyes y reglamentos, pero también considera el papel clave que desempeña el capital, las comunicaciones, los acuerdos y los intercambios. Según la UNESCO: *en un sentido amplio, la gobernabilidad se trata de la cultura y el entorno institucional en el que los ciudadanos y las partes interesadas interactúan entre sí y participan en los asuntos públicos* (7). Por lo tanto, la gobernanza puede ser sutil y algunas veces, no fácilmente observable (7).

La gobernanza existe a nivel regional, nacional o internacional. En este último nivel, se denomina *gobernanza global* a la forma en que los diferentes actores ejercen varios tipos de poder para gestionar diversos temas (5). Asuntos como migración, lavado de dinero, terrorismo y bioterrorismo, pandemias, pérdida de biodiversidad, cambio climático y el genocidio van más allá de las capacidades de solución de los estados individuales (8). Estos problemas mundiales son, en efecto, *problemas sin pasaportes*, según la expresión del exsecretario general de la ONU, Kofi Annan (8).

3. Gobernanza global de las nuevas tecnologías

En esta segunda parte, consideraremos las nuevas tecnologías como un tema de gobernanza global. El primer paso es verificar si se trata de un problema global. La segunda es cuestionarse si la regulación internacional es suficiente. De lo contrario, se necesita un enfoque de gobernanza global. En este caso, las dos preguntas serían: ¿es posible la gobernanza global de las nuevas tecnologías? Si es así ¿cómo debería ser una buena gobernanza global de las nuevas tecnologías?

El primer paso: ¿Es la gestión de las nuevas tecnologías un tema global? Pocas cosas son locales en un mundo globalizado. Esto es especialmente cierto para el conocimiento y la tecnología. El químico y microbiólogo francés Louis Pasteur dijo una vez: *La science n'a pas de patrie, parce que le savoir est le patrimoine de l'humanité* (La ciencia no tiene patria porque el conocimiento es patrimonio de la humanidad) (9). Algunas tecnologías tienden especialmente a no tener fronteras. Las nuevas tecnologías pueden comenzar localmente e incluso como una propiedad de lujo, pero en un tiempo relativamente corto, tienden a volverse más baratas y fácilmente disponibles.² Sin embargo, cabe señalar que la presencia internacional de las nuevas tecnologías, lejos de significar igualdad, puede reflejar el problema de la desigualdad que está presente en todo el mundo.³

En el segundo paso, habiendo reconocido que la gestión de las nuevas tecnologías es un asunto de gobernanza global, consideremos ahora si es suficiente la regulación internacional para ordenar su uso adecuado. Para empezar, es extremadamente difícil, si no imposible, que las regulaciones internacionales sigan el ritmo de las invenciones recientes. Si bien muchas regulaciones internacionales existentes se aplican a las nuevas tecnologías,⁴ estas deben actualizarse y mejorarse. También se ha sugerido que la falta de coherencia de algunas regulaciones dificulta que estas cumplan su papel clave en la

² Fue el caso de las gafas, la electricidad, la televisión, los vuelos, los móviles. Por ejemplo, en 2009, veintidós años después de la invención de los móviles, la mitad de la población mundial ya disponía de un teléfono móvil personal. La mitad de los mil millones de habitantes de África tenían un teléfono móvil. Los suscriptores móviles de India eran casi la mitad del país en 2010, según un informe de la ONU. Sorprendentemente, en India había más personas que tenían teléfonos móviles que personas que tenían acceso a instalaciones sanitarias adecuadas, dice el informe; solo alrededor de 366 millones de indios tenían un baño (10).

³ Las tecnologías pueden hacer visible la desigualdad en su diseño, desarrollo, distribución y/o uso. Muestran las diferentes necesidades, prioridades, valores y formas preferidas de proceder que existen entre los diferentes grupos humanos. Entonces, la desigualdad se refiere a mucho más que el acceso a la tecnología (11).

⁴ En la referencia número 12 se puede encontrar una lista de reglamentos clasificados por áreas de control de armas, control de salud y enfermedades, protección del medio ambiente, comercio, control de drogas, desarrollo e impactos sociales y éticos.

gobernanza tecnológica efectiva (12). Sin embargo, incluso en el caso de buenas leyes internacionales, la experiencia muestra que las regulaciones son ciertamente importantes, pero no suficientes para manejar los cambios que las nuevas tecnologías están provocando en la sociedad. Para promover la coherencia y la aplicación global de las regulaciones internacionales, se necesita *un marco de principios* y una mejor *cooperación internacional* (12). Por lo tanto, el derecho internacional es un elemento importante, pero necesita el contexto más amplio de la gobernanza global para ser efectivo.

Conscientes de la necesidad de una gobernanza global de las nuevas tecnologías, nos preguntamos entonces si esta será posible. A lo largo de la historia, algunos han argumentado que la tecnología es fundamentalmente inmanejable y, por lo tanto, más allá del análisis ético y la supervisión política. S. Jasanoff agrupa estas ideas en un *trío de creencias comunes pero defectuosas* (11):

- Determinismo tecnológico: la tecnología moldea e impulsa el curso de la historia, por lo que no se espera que el papel humano sea activo y protagónico.
- Tecnocracia: solo los expertos tienen la competencia para gobernar el avance de la tecnología, por lo que no hace falta un concepto más amplio como el de gobernanza.
- Consecuencias no deseadas: el daño causado por la tecnología está más allá de la intención o la previsión y, por lo tanto, no está bajo el control humano (11).

Jasanoff señala que estas creencias *obstaculizaron durante mucho tiempo el pensamiento sistemático sobre la gobernanza de la tecnología* (11). Pero debido a que la tecnología es creada por un ser inteligente y libre, está sujeta a análisis ético, como cualquier acción verdaderamente humana. Y, si una tecnología en particular se convierte en un problema global, también está sujeta a la gobernanza global.

Además, si la gobernabilidad es la realidad amplia presentada al comienzo de este documento, podemos suponer que las tecnologías

nuevas y globalmente relevantes serán una cuestión de gobernabilidad de todos modos. El acto de gobernanza más pasivo que se pueda imaginar, no hacer nada sobre algo, ya sería una decisión con sus consecuencias que juega un papel en la gobernanza de las tecnologías. Entonces, la pregunta final no es *si* la gobernanza de las nuevas tecnologías debe ser o no, sino *cómo* debe ser ¿qué hace que la gobernanza sea *buen*a?

Según la UNESCO, *se espera que la buena gobernanza sea participativa, transparente, responsable, eficaz y equitativa y promueva el estado de derecho* (7). Según la OMS, en su reciente informe sobre la gobernanza mundial de la edición del genoma humano, la buena gobernanza es un *proceso iterativo y continuo que incluye mecanismos para la revisión periódica a la luz de los desarrollos técnicos, prácticos y éticos y los cambios en las opiniones y valores de la sociedad. Idealmente, la buena gobernanza es proactiva, no solo reactiva* (13). Debe llevarse a cabo de manera transparente e inclusiva y debe responsabilizar a los formuladores de políticas. Debe involucrar y empoderar a los expertos y al público. Finalmente, la buena gobernanza debe estar basada en valores y guiada por principios (13).

Sin duda, es deseable que todas las características enumeradas anteriormente se tengan en cuenta en la gobernanza global. Sin embargo, un buen proceso de gobernanza no garantiza una buena gobernanza. La mayoría de las características descritas anteriormente están relacionadas con los procedimientos, a excepción de *lo basado en valores y guiado por principios* (13), que aparece en el documento publicado por la OMS en 2021 titulado *Edición del genoma humano: un marco para la gobernanza*. Además de ser proactivo, inclusivo, transparente, abierto a revisión y explícito en otras características del proceso, el contenido es fundamental. Por tanto, el análisis ético y su traducción en principios son cruciales para la buena gobernanza global y merecen tanta o más atención que las características de un buen procedimiento de gobernanza global.

Como ha dicho brillantemente el Grupo Europeo de Ética en la Ciencia y las Nuevas Tecnologías (GEE):

Los valores están integrados en todo. Esto implica que sin ellos no se puede actuar, gobernar, gestionar y administrar, ni innovar, diseñar e intervenir. Ninguna narrativa evoluciona, no se toman decisiones, no se dan consejos, no se desarrollan tecnologías sin valores que las moldeen, ya sea consciente o inconscientemente, explícita o implícitamente. (...) De hecho, toda elaboración de políticas y gobernanza, local y global, se trata de esfuerzos para encontrar valores rectores compartidos, deliberar y llegar a un terreno común (14).

En el contexto de la gobernanza global de las nuevas tecnologías, los principales desafíos para la ética son probablemente:

- lograr un consenso internacional sobre los principios éticos,
- ser más proactivo.

Lograr un consenso sobre los principios éticos puede ser difícil, ya que no existe una teoría ética universalmente aceptada.

Independientemente de si el razonamiento comienza con teorías basadas en el consecuencialismo utilitario o la deontología o la ética de la virtud, con el tiempo ha surgido lo que algunos denominan “equilibrio reflexivo”. Este concepto engloba el uso del razonamiento tanto inductivo como deductivo, incorporando tanto la teoría como la casuística basada en casos, y aceptando la necesidad de un razonamiento que sea comprensible para el público, independientemente de la orientación espiritual o religiosa individual. Ha ayudado a dar forma a declaraciones influyentes y documentos de orientación en todo el mundo (9).

Es un proceso delicado y largo. Sin embargo, los esfuerzos por lograr un consenso sobre principios como los derechos humanos posteriormente moldearon la mentalidad en todo el mundo y contribuyeron a la aceptación del uso de estos conceptos y vocabulario en otras declaraciones, reglamentos e informes.⁵ Lograr un consenso

⁵ Por ejemplo, en el campo de las tecnologías de edición de genes, véase la influencia de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 en la Declaración

internacional sobre principios éticos para la gobernanza global de las nuevas tecnologías es, por tanto, un desafío necesario y valioso.

El desafío de ser proactivos es crucial para la ética actual. Se corre el riesgo de que la ética asuma sólo el papel de la voz que dice lo que no se puede hacer. La ética también está llamada a señalar caminos éticos y ayudar en la creación de propuestas de cómo se puede hacer algo de una manera buena y mejor para todos. Significa pasar de una zona de confort que solo señala los problemas, a un enfoque que va más allá. La ética puede y debe iluminar la creatividad y buscar soluciones de manera constructiva, ojalá hasta el punto de inspirar nuevos inventos.

El GEE mencionó recientemente que la ética debe ser ambiciosa, proactiva y audaz. Debe hacer las preguntas difíciles, dolorosas o tediosas. Su objetivo no es tomar decisiones 'un poco más éticas' sin abordar los factores políticos, sociales y económicos más amplios que dan origen a las instituciones y los procesos en primer lugar. La ética debe abordar los fundamentos de las prácticas e instituciones responsables de los fenómenos que considera problemáticos (14). Sólo con un análisis profundo y valiente, la ética podrá volverse propositiva y propositiva.

El riesgo de mal uso no significa necesariamente que no se deba usar una herramienta en particular. De hecho, el miedo y la precaución pueden ayudar a la humanidad a encontrar formas de evitar peligros reales, pero no es lo mismo que no actuar en absoluto. Los beneficios potenciales de las nuevas tecnologías deben ser considerados y los riesgos potenciales reconocidos y mitigados. *Simplemente no hay forma de desaprender este nuevo conocimiento* (19), dijo el co-inventor de CRISPR-Cas9, refiriéndose a esta tecnología de edición de genes.

Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 (15), Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005(16), documentos e informes de gobernanza nacionales e internacionales que llegan a la OMS Edición del genoma humano: un marco para la gobernanza 2021 (13). En el campo de la IA, la DUDH de 1948 influyó en Ética y gobernanza de la inteligencia artificial para la salud 2021 (17) y Recomendación sobre la ética de la inteligencia artificial 2022 (18).

Una frase que se puede aplicar a cualquier descubrimiento o invención. Pero también debemos recordar que:

‘el conocimiento es siempre positivo pero su aplicación puede no serlo’, frente a todo el abanico de nuevas posibilidades tecnológicas, debemos proceder únicamente aplicando ese conocimiento de la manera correcta (una afirmación esencialmente ética) (20).

La sociedad debe optar por proceder de tal manera que los avances tecnológicos aporten los mayores beneficios posibles al menor costo posible. Este enfoque de riesgo-beneficio no tiene que ver con meros factores económicos o utilitarios, sino con valores, derechos y deberes, que reflejan el tipo de sociedad que queremos construir. Las nuevas tecnologías deben mejorar la vida y nunca a costa de los demás. Ni a expensas de los valores que más apreciamos como humanidad, ni a expensas de importantes resoluciones en las que las naciones tardaron muchos años, diálogos y esfuerzos en converger, como los DH (21)⁶ y los ODS (23).⁷

No se pretende aquí reducir el análisis ético a los DH y los ODS, pero se debe prestar especial atención a los valores oficialmente compartidos. Los DH y los ODS son convergencias internacionales concretas sobre principios éticos, derechos, deberes y acciones sostenibles, por lo que sirven como puntos de referencia para validar y orientar la creatividad en un mundo globalizado. Además, vale la pena recordar que su valor no está en ser un acuerdo global, sino en la humanidad misma. Es el valor del ser humano el que inspiró la declaración y los objetivos, y que hizo posible que muy diferentes naciones convergieran en ellos.

⁶ En 1948, por primera vez, los países acordaron una lista de derechos humanos inalienables (DUDH). En 1966, la Asamblea General de la ONU adoptó dos tratados internacionales sobre la materia: el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ICESCR) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ICCPR). Juntos, la DUDH y estos dos Pactos se conocen como la Carta Internacional de Derechos Humanos (22).

⁷ La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible contiene los 17 ODS. Fue adoptado por todos los Estados miembros de las Naciones Unidas en 2015, basado en décadas de trabajo de los países y la ONU.

Como puntos de referencia, los DH y los ODS deben estar presentes en el momento del discernimiento y la decisión ética. Eso incluye, no solamente el tiempo de aprobación o desaprobación de nuevas tecnologías, sino también los Recursos Humanos (RH) y los ODS deben dirigir la creatividad durante el diseño y desarrollo de estas y posteriormente ayudar a mantenerlas encaminadas durante su distribución y uso. Por ejemplo, la pregunta frecuente sobre una nueva tecnología para la salud humana sería: ¿La edición de genes atenta contra el derecho humano a la integridad? Si no, pasa el filtro de ese derecho particular que hay que respetar. Pero se deben hacer otras preguntas: ¿Cómo puede la edición de genes ayudar a preservar y promover la integridad humana? ¿Cómo mantendrán, restaurarán y promoverán la integridad humana el desarrollo, la distribución y el uso de tecnologías de edición de genes? En este escenario, el derecho humano a la integridad es el principio rector desde el inicio y durante todo el proceso, no solo en el momento de la aprobación o desaprobación. Se pueden plantear preguntas similares para analizar nuevas tecnologías utilizando la lista de DH y ODS.

Desde la conceptualización y el diseño, pasando por el desarrollo, la distribución y el uso de nuevas tecnologías, la protección y también la promoción de los derechos humanos y el desarrollo sostenible deben estar en la mente de todas las partes interesadas. Si son vistos simplemente como condiciones para la aprobación, podrían ser vistos erróneamente como obstáculos al progreso tecnológico. De hecho, el progreso no puede lograrse a expensas de los derechos humanos. Pero ver la relación entre las nuevas tecnologías y los derechos humanos sólo como un filtro sería reduccionista. Los derechos humanos y el desarrollo sostenible pueden servir como referencias tecnológicas *para* la humanidad. Las invenciones deben ayudar al hombre y al medio ambiente, a preservar y promover la vida, de manera integral y sustentable.

Concluyendo esta parte:

- Las nuevas tecnologías para la salud humana son una cuestión de gobernanza mundial.
- Tal gobernanza global es posible.

- Hoy, la gobernanza se refiere principal y casi exclusivamente al saber hacer de la gobernanza global. Sin embargo, un buen procedimiento no es suficiente para una buena gobernanza. El contenido ético es crucial.
- Desafíos para la ética en este contexto: consenso de principios y ser más proactivos.
- Se recomienda prestar especial atención al papel de los RH y los ODS, que deben estar presentes desde la conceptualización y dirección de la creatividad a lo largo del diseño, desarrollo, distribución y uso de las nuevas tecnologías.
- Las nuevas tecnologías *para* la humanidad deben ayudar al hombre y al medio ambiente, preservando y promoviendo la vida de forma integral y sostenible.

4. Gobernanza mundial de las nuevas tecnologías para la salud humana

Esta parte considera dos objetivos de gobernanza global para las nuevas tecnologías que afectan la salud humana. En junio de 2021, la OMS publicó dos documentos importantes: uno sobre el tema de la gobernanza global de la edición del genoma humano (13), que vino junto con otros dos documentos: un documento de posición (24) y recomendaciones (25); y el otro sobre el tema de la gobernanza global de la inteligencia artificial para la salud humana (17).

En línea con la idea planteada en este trabajo, para analizar estos dos planes de gobernanza global de las tecnologías que afectan a la salud humana, vamos a comprobar los procedimientos y principios éticos.

Retomando las características de la buena gobernanza global citadas por la UNESCO (7, 13) y la OMS (13), veamos cómo estos dos informes pretenden orientar hacia *un proceso proactivo, continuo, con revisión periódica; garantizar la participación, la transparencia y la rendición de cuentas, la eficacia, la equidad, promover el estado de derecho, basarse en valores y principios*. A lo largo del contenido de ambos informes de la OMS, es posible observar que pretenden seguir las características esenciales enumeradas anteriormente.

En cuanto a la edición del genoma humano (edición de genes somáticos, germinales y hereditarios), el informe correspondiente reconoce que la tecnología va más allá de las fronteras nacionales y tiene muchos efectos sociales, reconociendo la necesidad de una acción global (13). Siguiendo la idea de una buena gobernanza global, el informe enumera doce conjuntos de *herramientas, instituciones y procesos* que describen quién puede necesitar estar involucrado en la gobernanza de la edición del genoma humano. Estos van desde leyes y reglamentos, patentes y licencias, financiación de la investigación, autorregulación profesional y el papel de los organismos profesionales, hasta la colaboración con los editores y el papel de la defensa pública y el activismo (13).

El informe presenta un conjunto de principios a considerar para informar *cómo* se toman las decisiones: apertura, transparencia, honestidad y responsabilidad, administración regulatoria responsable, administración responsable de la ciencia y administración responsable de los recursos de investigación. Y un conjunto de principios para informar *qué* decisiones se toman: *inclusión, precaución, equidad, justicia social, no discriminación, igual valor moral, respeto por las personas, solidaridad y justicia sanitaria global* (13). Al final, el informe prevé mecanismos de transparencia y rendición de cuentas y pide una revisión y actualización después de tres años (13).

En el caso del informe de la OMS titulado *Ética y gobernanza de la inteligencia artificial en el ámbito de la salud*, y en el contexto de la pandemia de la COVID-19, se establece que:

la gobernanza en salud cubre una gama de funciones de dirección y elaboración de normas de los gobiernos y otras instancias de decisión, responsables de la salud, incluidas las agencias internacionales de salud, para el logro de los objetivos de la política nacional de salud que conducen a la cobertura universal de salud (17).

Analiza varios marcos de gobernanza que se están desarrollando o que ya han madurado, como la gobernanza de datos, el control y la distribución de beneficios, gobernanza del sector, gober-

nanza del sector público, consideraciones regulatorias, el papel de un observatorio de políticas y legislación modelo, y gobernanza global de la IA (17).

Este informe reconoce los principios ya publicados para el desarrollo y uso de la IA, así como algunos principios poco representados.

En la última década se han publicado unas 100 propuestas de principios de IA y se han realizado estudios para identificar qué principios son los más citados. En un estudio de mapeo y análisis de los principios y lineamientos actuales para el uso ético de la IA, se encontró convergencia en la transparencia, la justicia, la equidad, la no maleficencia y la responsabilidad, mientras que otros principios como la privacidad, la solidaridad, la dignidad humana y la sostenibilidad estaban poco representadas (17).

Avanzando, el informe presenta su propia lista de seis principios éticos (17):

- Protección de la autonomía humana: los seres humanos deben mantener el control de los sistemas y decisiones de atención médica. Es necesario garantizar que los proveedores tengan la información necesaria para hacer un uso seguro y eficaz de la IA y que las personas entiendan el papel que juega en su atención. Requiere la protección de la privacidad y el consentimiento informado válido.
- Promoción del bienestar y la seguridad humanos y el interés público: necesidad de cumplir los requisitos de seguridad, precisión y eficacia para casos de uso o indicaciones bien definidos. Requiere control de calidad y medidas de mejora de la calidad.
- Garantizar la transparencia, la explicabilidad y la inteligibilidad: las tecnologías de IA deben ser inteligibles o comprensibles para los desarrolladores, profesionales médicos, pacientes, usuarios y reguladores. Debe ser explicable de acuerdo con la capacidad de aquellos a quienes se les explica.

- Fomento de la responsabilidad y la rendición de cuentas: la IA debe utilizarse en las condiciones apropiadas y por personas debidamente capacitadas. La “garantía humana” requiere la aplicación de principios reguladores antes y después del algoritmo, estableciendo puntos de supervisión humana.
- Garantizar la inclusión y la equidad: fomentar el uso y el acceso más amplios, apropiados y equitativos posibles. Además, los sistemas de IA deben monitorearse y evaluarse para identificar efectos desproporcionados en grupos específicos de personas.
- Promoción de una IA que responda y sea sostenible: la IA debe responder adecuadamente y de acuerdo con lo que se comunica. Debe ser coherente con la promoción más amplia de la sostenibilidad de los sistemas de salud, los entornos y los lugares de trabajo. Por ejemplo, la IA debe diseñarse para minimizar sus consecuencias ambientales y aumentar la eficiencia energética y las interrupciones anticipadas en el lugar de trabajo, incluida la capacitación de los trabajadores de la salud para adaptarse al uso de los sistemas de IA y las posibles pérdidas de empleo.

Al final, el informe da cinco recomendaciones (17) a diferentes grupos, reconociendo que la gobernanza global de la IA requiere de una acción coordinada:

- Se pidió a los gobiernos que apoyaran la gobernanza mundial de la IA para la salud a fin de garantizar que el desarrollo y la difusión de las tecnologías de IA estén de acuerdo con el espectro completo de normas éticas, derechos humanos y obligaciones legales.
- Los organismos mundiales de salud como la OMS, Gavi, la Alianza para las Vacunas, el Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, Unitaid y las principales fundaciones deben garantizar su cumplimiento de las

obligaciones de derechos humanos, las garantías legales y las normas éticas.

- Organismos internacionales, como el Consejo de Europa, la OCDE, la UNESCO y la OMS deben desarrollar un plan común para abordar los desafíos éticos y las oportunidades de utilizar la IA para la salud.
- Los gobiernos y las agencias internacionales deben involucrar a las organizaciones no gubernamentales y comunitarias, en particular a los grupos marginados, para que brinden perspectivas diversas.
- La sociedad civil debe participar en el diseño y uso de tecnologías de IA para la salud lo antes posible.

En cuanto a la revisión y las actualizaciones, el informe no establece un tiempo específico, como lo hizo el informe sobre la edición del genoma humano, pero dice que: *la OMS puede considerar la posibilidad de dar orientaciones específicas para otras herramientas y aplicaciones y actualizar periódicamente estas orientaciones para seguir el ritmo de este campo en rápida evolución* (17).

Ambos informes son pasos importantes para una buena gobernanza global de las tecnologías que afectan la salud humana. En el futuro, probablemente serán actualizados y mejorados. Pero al menos ahora dan marcos para la gobernanza global, en un intento de ser más proactivos que reactivos. Sin embargo, los informes no son la gobernanza global *per se*. Son más bien planes de gobernanza global. Como declaró el comité asesor de expertos de la OMS, un comité de expertos *alienta, pero no puede imponer, un enfoque global coordinado* (13).

Desde el punto de vista de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (UDHR por sus siglas en inglés) y los ODS como referencia, la Tabla 1 muestra los derechos y objetivos directamente relacionados con los principios de decisión presentados en los informes de gobernanza global de la OMS para la edición del genoma humano (HGE)(13) y la IA (17) para la salud humana.

Tabla 1. Principios de decisión de la OMS, UDHR y ODS.

| Principios de decisión | Derechos y obligaciones | Metas |
|---|---|--|
| HGE 2021 | UDHR 1948 | ODS 2015 |
| Inclusión, prudencia, equidad, justicia social, no discriminación, igual valor moral, respeto por las personas, solidaridad, justicia global en salud | (1) Derecho a la igualdad, (2) Protección contra la discriminación, (3) Derecho a la vida, libertad, seguridad personal, (5) Protección contra la tortura y el trato degradante | (1) Fin de la pobreza, (2) Hambre cero, (3) Buena salud y bienestar, (5) Igualdad de género, (10) Desigualdad reducida |
| IA 2021 | UDHR 1948 | ODS 2015 |
| Proteger la autonomía humana | (3) Derecho a la vida, libertad, seguridad personal | |
| Promover el bienestar y la seguridad humanos y el interés público | (5) Protección contra la tortura y el trato degradante | (1) Fin de la Pobreza, (2) Hambre Cero, (3) Buena salud y bienestar |
| Garantizar la transparencia, la explicabilidad y la inteligibilidad | | (4) Educación de calidad |
| Fomentar la responsabilidad y la rendición de cuentas | (6) Derecho al reconocimiento de la persona ante la ley | (12) Consumo y producción responsables, (16) Paz, justicia e instituciones sólidas |
| Garantizar la inclusión y la equidad | (1) Derecho a la igualdad, (2) Libertad de discriminación | (5) Igualdad de género, (10) Reducción de la desigualdad |
| Promoción de una IA que responda y sea sostenible | | (6) Agua limpia y saneamiento, (7) Energía limpia y asequible, (8) Trabajo decente y crecimiento económico, (11) Ciudades y comunidades sostenibles, (13) Acción climática |

Fuente: elaboración propia.

Cada uno de los derechos y metas sirve como referencia a ser considerada a lo largo de la conceptualización, diseño, desarrollo, distribución y uso de estas dos nuevas tecnologías.

Los informes de la OMS se han publicado y las tecnologías HGE e IA continúan evolucionando. Por lo tanto, las respuestas a cómo cada técnica puede preservar y promover estos derechos y objetivos

pueden remodelar el diseño de estas tecnologías. Por ejemplo: ¿Cómo se puede hacer la edición de genes de una manera que pase el filtro del derecho a (2) la no discriminación? ¿Cómo puede la tecnología de edición de genes ayudar al derecho a (2) la no discriminación? ¿Qué se debe hacer para que la edición de genes mantenga este derecho seguro y más fuerte cuando la edición de genes esté disponible para el público? O con respecto a la IA para la salud humana y uno de los ODS: ¿Cómo garantizar que la IA para la salud no aumente la pobreza? ¿Cómo puede la IA ayudar al objetivo de (1) no pobreza durante su desarrollo, distribución y uso?

Este enfoque hace que los principios éticos sean más concretos en su aplicación y más útiles para la gobernanza global de las nuevas tecnologías para la salud humana. También incluye las siguientes sugerencias:

- Ser proactivo y anticiparse pensando en la aparición de nuevas tecnologías.
- Mejorar la educación ética de los diferentes actores, no solo de los hacedores de políticas que aprobarán o desaprobarán las nuevas tecnologías, sino también de los creadores, inversionistas, editores y usuarios.

5. Conclusión

El principal objetivo del presente artículo fue el de analizar la gobernanza global de las nuevas tecnologías para la salud humana. En un principio, se expusieron dos casos para mostrar la necesidad de una gobernanza global. El documento abordó el concepto de gobernanza global como el proceso de gobernar asuntos de alcance mundial, incluidos los múltiples actores y los conceptos utilizados de la gobernanza global.

Posteriormente, el documento abordó la gobernanza global de las nuevas tecnologías: la necesidad, la viabilidad y cómo debería ejercerse. Llama la atención el hecho de que en la actualidad, la gobernanza

se refiere mayoritariamente al saber hacer; sin embargo, un buen procedimiento no es suficiente para una buena gobernanza ya que el contenido ético es crucial. Al mismo tiempo, hay conciencia de los desafíos que enfrenta la ética: la dificultad del consenso internacional sobre los principios y la necesidad de ser más propositivos. Se recomienda prestar más atención al papel de los DH y los ODS, ambas convergencias internacionales concretas. Habitualmente, los DH y los ODS son puntos de referencia a la hora de aprobar o desaprobar nuevas tecnologías. Pero, como puntos de referencia, también deben estar presentes desde la conceptualización y dirección de la creatividad a lo largo del diseño, desarrollo, distribución y uso de las nuevas tecnologías. Es de suponerse que las tecnologías *para* la humanidad beneficien al hombre, conserven y promuevan la vida de manera integral y sustentable. Considerar los DH y los ODS como puntos de referencia está en armonía con esta visión.

En la última parte, el documento se centró en la gobernanza global de las nuevas tecnologías para la salud humana, incluido el análisis de los documentos de la OMS sobre la gobernanza de la edición del genoma humano y la IA. Como se sugirió, el análisis incluyó el procedimiento y los principios éticos. Se consideraron los DH y los ODS en relación con los principios de decisión proporcionados en cada uno de los planes de gobernanza de la OMS, y se dieron ejemplos de algunas preguntas que se pueden utilizar, con la esperanza de que estos principios sean más concretos y útiles. Finalmente, este documento sugiere proactividad desde el inicio de las nuevas tecnologías y una mejor educación ética para los diferentes actores, como inventores, inversores, editores y usuarios.

Referencias

1. BBC News Mundo. Covid: o país que só vacinou 3% da população, mas vai destruir 1 milhão de doses vencidas. 2021 feb [consultado 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-59595360>
2. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. PNUD. Global Dashboard for Vaccine Equity [Internet]. Data Futures Platform. 2022 [consultado 30 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://data.undp.org/vaccine-equity/>

3. Lumen. Hack your metabolism. [Internet]. 2022 [consultado 21 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://lumen.me>
4. Lee M, Boudreaux B, Chaturvedi R, Romanosky S, Downing B. The Internet of Bodies: Opportunities, Risks, and Governance. [Internet]. RAND Corporation; 2020 Oct [consultado 28 de febrero de 2022]; p. 37. Disponible en: https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR3226.html
5. ten Have H, editor. Encyclopedia of Global Bioethics [Internet]. Switzerland: Springer International Publishing; 2016; 2 [consultado 13 de abril del 2021]. Disponible en: <https://www.springer.com/us/book/9783319094823>
6. Aramesh K. Governance, ten Have H, editor. Encyclopedia of Global Bioethics [Internet]. Switzerland: Springer International Publishing; 2016 [consultado 13 de abril del 2021]. p. 1423-32. Disponible en: <https://www.springer.com/us/book/9783319094823>
7. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO. Concept of Governance [Internet]. International Bureau of Education. 2015 [consultado 13 de julio del 2021]. Disponible en: <http://www.ibe.unesco.org/en/geqaf/technical-notes/concept-governance>
8. Weiss TG. Global Governance: Why? What? Whither? Cambridge, UK: Polity Press; 2013. 225 p.
9. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance [Internet]. Washington: The National Academies Press; 2017 feb [consultado 5 de julio de 2021] p. 329. Disponible en: <https://www.nap.edu/catalog/24623/human-genome-editing-science-ethics-and-governance>
10. Rothblatt M. Virtually Human. New York: Picador Paper; 2015. 368 p.
11. Jasanoff S. The Ethics of Invention: Technology and the Human Future. New York: W. W. Norton & Co Inc; 2016. 306 p.
12. Rhodes C. International Governance of Biotechnology: Needs, Problems and Potential. London: Blossombury Academic; 2010. 225 p.
13. Organización Mundial de la Salud. oms. Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human genome editing: a framework for governance [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [consultado 13 de julio de 2021]. 87 p. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060>
14. European Group on Ethics in Science and New Technologies. Values for the Future: The Role of Ethics in European and Global Governance [Internet]. Brussels: Publications Office of the European Union; 2021 [consultado 16 de noviembre de 2021]. 21 p. Disponible en: https://ec.europa.eu/info/files/values-future-role-ethics-european-and-global-governance_en
15. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights [Internet]. 1997 [consultado 3 de diciembre de 2019]. Disponible en: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
16. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights [Internet]. 2005

- [consultado 8 de junio de 2019]. Disponible en: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=310_58&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
17. Organización Mundial de la Salud. oms. Health Ethics & Governance. Ethics and governance of artificial intelligence for health [Internet]. Geneva; 2021 [consultado 9 de septiembre de 2021]. 165 p. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240029200>
 18. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO. Recommendation on the Ethics of Artificial Intelligence [Internet]. 2022 [consultado 9 de abril de 2022]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381137>
 19. Doudna JA, Sternberg SH. A Crack in Creation: Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution. Illustrated Edition. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2017. 304 p.
 20. Solinis G, editor. Global bioethics: what for? Twentieth anniversary of UNESCO's Bioethics Programme [Internet]. Paris, France: UNESCO; 2015 [consultado 4 de junio de 2019]. 150 p. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000231159UN>.
 21. Universal Declaration of Human Rights [Internet]. 1948 [consultado 13 de julio de 2019]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/english>
 22. Naciones Unidas. UN. International Bill of Human Rights [Internet]. [consultado 6 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/what-are-human-rights/international-bill-human-rights>
 23. UN. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development [Internet]. UN Department of Economic and Social Affairs Sustainable Development. 2015 [consultado 11 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://sdgs.un.org/2030agenda>
 24. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human genome editing: position paper [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [consultado 13 de julio de 2021]. 6 p. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240030404>
 25. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human genome editing: recommendations [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [consultado 13 de julio de 2021]. 49 p. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240030381>

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

