

CJI/DEC. 01 (XCIX-O/21)

**DECLARACIÓN DEL COMITÉ JURIDICO INTERAMERICANO SOBRE NEUROCIENCIA,
NEUROTECNOLOGÍAS Y DERECHOS HUMANOS: NUEVOS DESAFÍOS JURÍDICOS
PARA LAS AMÉRICAS**

EL COMITÉ JURÍDICO INTERAMERICANO,

TENIENDO PRESENTE que los avances de la neurociencia y el desarrollo de las neurotecnologías, plantean importantes preocupaciones éticas y jurídicas sobre su impacto final en principios, derechos y libertades fundamentales como la dignidad humana, el libre desarrollo de la personalidad, la identidad y la autonomía, el derecho a la privacidad e intimidad, la libertad de pensamiento y de expresión, la integridad física y psíquica, el disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y el acceso a remedios, la igualdad ante la ley, así como a la protección judicial en caso de daños, entre otros;

RECORDANDO recientes iniciativas internacionales sobre los desafíos éticos, sociales y de derechos humanos de la neurociencia y neurotecnologías como la “Recomendación sobre Innovación Responsable en Neurotecnología” adoptada en el diciembre 2019 por la Organización para Cooperación Económica y el Desarrollo (OECD) y el borrador del Comité Internacional de Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) sobre “Cuestiones Éticas de la Neurotecnología” publicado en septiembre de 2020; e iniciativas nacionales de legislación en la materia en Chile y Brasil;

CONSIDERANDO que la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce el derecho al libre desarrollo de la personalidad, consagrando la igualdad y la libertad humana; la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales; y la educación como vía de desarrollo de la personalidad humana;

DESTACANDO que la Carta de la Organización de los Estados Americanos (OEA) expresa que el desarrollo científico y tecnológico debe afianzar los derechos fundamentales de las personas, buscando el mejoramiento integral de la persona humana y como fundamento de la democracia, la justicia social y el progreso; y que la Carta Social de las Américas aprobada por la OEA establece que el desarrollo científico y tecnológico debe contribuir a mejorar la calidad de vida y alcanzar el desarrollo integral de las personas, por lo que resulta necesario adoptar las medidas tendientes a garantizar que la aplicación de las innovaciones benefician a todos;

RECORDANDO que, conforme a la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto San José) los Estados deben respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y garantizar su libre y pleno ejercicio a todas las personas, adoptando providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos (OEA);

CONSIDERANDO que el Protocolo Adicional a la Convención Americana en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador), reconoce el derecho de toda persona a gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico;

ADOPTA en el 99º Período Ordinario de Sesiones realizado del 2 al 11 de agosto de 2021, la siguiente “Declaración sobre Neurociencia, Neurotecnologías y Derechos Humanos: Nuevos Desafíos Jurídicos para las Américas”:

1. Condicionamiento de la personalidad y pérdida de autonomía

El marco jurídico interamericano ampara la autonomía de las personas, entendida como la capacidad para desarrollar la propia personalidad y aspiraciones, determinar su propia identidad, el control de las funciones corporales y de las decisiones, y el establecimiento de las relaciones interpersonales. La libertad personal protegida en los instrumentos interamericanos incluye el derecho de toda persona a organizar, con arreglo a la ley, su vida individual y social conforme a sus propias opciones y convicciones. El vertiginoso avance de las neurotecnologías, especialmente aquellas para uso no médico, nos enfrenta a la posibilidad de que esta autonomía se vea en riesgo por el uso indiscriminado y no regulado de aplicaciones o dispositivos tecnológicos.

La ausencia de regulaciones específicas de las neurotecnologías, así como sus alcances e impactos, genera un riesgo de manipulación ilegítima de emociones, sentimientos y decisiones desde quienes produzcan estas tecnologías y/o controlen los grandes sistemas de inteligencia artificial (IA) que decodifican la información neuronal. Asimismo, el uso de estas neurotecnologías puede llegar a romper la última frontera natural de la persona, su intimidad mental, y con ello afectar la dignidad e identidad de cada ser humano.

2. Intervenciones legítimas en materia de salud, integridad física y mental

La salud ha sido entendida como un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente como la ausencia de enfermedades. En el marco jurídico interamericano, ha sido frecuentemente asociada a la integridad personal, aunque también tiene un reconocimiento autónomo. A su vez, la integridad personal comprende tanto la integridad física como la mental de las personas. Dentro de los contenidos de exigibilidad inmediata del derecho a la salud se encuentran el derecho al consentimiento informado frente a cualquier intervención médica en el cuerpo (en relación con el derecho de acceso a la información); y el derecho al secreto médico respecto de todo aspecto vinculado a la atención en salud (referente al derecho a la vida privada).

En el ámbito de las neurotecnologías (especialmente aquellas de uso no médico), no se cuenta con estándares y normativas claras que garanticen información adecuada, la voluntariedad, la preservación de la libertad y autoconciencia, la determinación del grado de riesgos asumibles, y el secreto del contenido de los datos de la actividad cerebral. Los usos de las neurotecnologías para la curación de enfermedades serán siempre legítimos. Sin embargo, es problemático determinar qué es enfermedad en algunos casos, qué es mejora de defectos o insuficiencias, y qué es potenciación o aumento cognitivo, lo que puede generar vacíos legislativos y regulatorios que impacten en los derechos de las personas.

3. Privacidad mental y protección de datos neuronales obtenidos a partir del uso de neurotecnologías

El marco jurídico interamericano reconoce a la vida privada y a estar libre de interferencias arbitrarias a la misma. La protección de la privacidad se caracteriza por que las personas queden exentas e inmunes a las invasiones o agresiones abusivas o arbitrarias por parte de terceros o del Estado. El sistema interamericano de derechos humanos ha reconocido que este derecho implica una protección frente a interferencias en la esfera más íntima de las personas, abarcando una serie de

factores relacionados con la dignidad del individuo. Además, se ha indicado que ciertos progresos o el desarrollo de determinadas herramientas tecnológicas pueden poner en riesgo el derecho a la vida privada.

Por su parte, el Comité Jurídico Interamericano ha aprobado los “Principios Actualizados sobre la Privacidad y la Protección de los Datos Personales” (CJI/doc. 638/21), estableciendo que los datos personales sólo pueden ser recopilados y usados para finalidades legítimas, debiéndose “adoptar medidas de privacidad y de seguridad reforzadas” para los datos más sensibles, como pueden ser en este caso los datos neuronales, que, “si se manejan o se divulgan de manera indebida, darían lugar a una intrusión profunda en la dignidad personal ... o causar un riesgo de graves perjuicios para la persona”. Por ello, se ha reconocido la necesidad de adecuar a los tiempos actuales, las fórmulas tradicionales de protección del derecho a la vida privada.

El desarrollo de las neurotecnologías puede conducir al condicionamiento de la personalidad y a la pérdida de autonomía de las personas, y en ese marco, una de las preocupaciones más urgentes tiene que ver con las conductas maliciosas de quienes acceden a los datos de la actividad cerebral de las personas con fines de penetrar en su mente, condicionarla o aprovecharse de tal conocimiento. En tal sentido, es necesario buscar respuestas frente a la falta de desarrollo e implementación de un marco normativo específico de la protección de la privacidad de los datos neuronales, tanto conscientes como inconscientes.

Asimismo, se encuentra establecido firmemente como principio el respeto de la finalidad de la recolección para la utilización de datos personales; sin embargo, ante las posibilidades de las neurotecnologías, genera inquietud que no se hayan desarrollado garantías adecuadas para que la información neuronal obtenida para fines médicos y de investigación científica, sea utilizada sólo para este fin, limitando la aplicación de las técnicas de descodificación que permitan identificar a una persona o hacerla identificable y, como consecuencia de desbordar esos límites, violar el santuario más profundo de su intimidad mental.

4. Igualdad de acceso y no discriminación en el uso de las neurotecnologías

El principio de igualdad y no discriminación es base fundamental del marco jurídico interamericano y su contenido incorpora dos grandes dimensiones: una protección contra diferencias en el trato arbitrario y una obligación de adoptar medidas positivas para asegurar condiciones de igualdad sustantiva de grupos históricamente excluidos y discriminados. Esto incluye tomar en cuenta que ciertas normas o prácticas pueden tener impactos adversos y desproporcionados en ciertos grupos tradicionalmente desaventajados o profundizar las desigualdades ya existentes. Las enormes desigualdades económicas y sociales son una barrera para compartir los beneficios del progreso científico y sus aplicaciones de acuerdo con los derechos humanos fundamentales. Tanto el acceso a las neurotecnologías como sus aplicaciones e interconexiones con la IA, pueden tener impacto en materia de igualdad y no discriminación.

Los desarrollos y aplicaciones neurotecnológicas pueden generar brechas de acceso a las mismas para gran parte de la población, con los consecuentes impactos en materia de discriminación, particularmente en lo que respecta a las tecnologías de aumentación o potenciación mental. Varios factores estructurales y de costos crean barreras significativas para acceder a los tratamientos, especialmente en el mundo en desarrollo. Por otra parte, no existen medidas legales, éticas y técnicas que anticipen, prevengan e impidan el uso discriminatorio y la imposición de sesgos de estas neurotecnologías.

5. Libertad de expresión y acceso a la información pública

Los instrumentos interamericanos de derechos humanos protegen una serie de libertades fundamentales, entre las cuales destacan la libertad de expresión, la libertad de asociación, la libertad de reunión, el derecho de acceso a la información pública y los derechos políticos. Todos estos derechos no pueden estar sujetos a limitaciones más allá de las permitidas por la ley, con base en los

finés establecidos en el marco jurídico interamericano y de manera proporcional a tales fines. La irrupción de las neurotecnologías plantea algunas preocupaciones en relación al control y monitoreo que los ciudadanos y medios de comunicación pueden tener respecto de ellas.

Las neurotecnologías, así como las herramientas de IA utilizadas, deben ser inteligibles para los desarrolladores, profesionales médicos, pacientes, usuarios y reguladores. Al respecto, genera inquietud que no existan estándares que aseguren la transparencia de dichas tecnologías y que habiliten un debate público sobre su diseño y riesgos. Además, la proliferación de noticias falsas o especulativas acerca de las neurotecnologías y sus implicancias, que exageren tanto de efectos positivos como negativos, podrían constituir una barrera para un debate público informado.

6. Recomendaciones para los Estados, el sector privado, la academia y el mundo científico

Los avances de la neurociencia y el desarrollo de las neurotecnologías, requieren de una reflexión profunda por parte de todos los actores, y la adopción de medidas concretas que permitan que estas innovaciones contribuyan al bienestar común. Por ello, el involucramiento de los Estados, el sector privado, la academia y el mundo científico, resulta esencial:

Llamado a los Estados

- a. Anticiparse a estas preocupaciones y prestar especial atención al desarrollo de estas tecnologías mediante regulaciones, que ofrezcan salvaguardas suficientes para que su desarrollo e implementación progresiva no constituyan amenazas a los derechos y libertades protegidos en el marco jurídico interamericano.
- b. Adoptar medidas que eviten impactos negativos de estas tecnologías en grupos vulnerables o desaventajados, así como promover iguales condiciones de acceso a neurotecnologías que generen un beneficio para la salud y para la calidad de vida de las personas.
- c. Impulsar acciones de política pública que generen conciencia y educación sobre los beneficios y riesgos de las neurotecnologías, enfatizando el rol en esta materia de los ministerios o entidades responsables de fomentar y fortalecer la ciencia, la tecnología, la innovación y la educación, sin perjuicio del involucramiento de otras entidades estatales.
- d. Establecer que el uso de las tecnologías basadas en interfaces cerebro-computadora solo deberán perseguir finalidades legítimas, prohibiéndose su uso para fines de control social, vigilancia masiva de los ciudadanos o de puntaje social (*scoring social*).

Llamado al sector privado

- a. Desarrollar prácticas de innovación que atiendan desde su inicio y en todas las etapas de investigación y desarrollo a su compatibilidad con los derechos humanos.
- b. Generar compromisos, estándares y buenas prácticas que orienten el uso de estas tecnologías con finalidades comerciales o campañas publicitarias, aprovechando el conocimiento del consciente y el subconsciente de las personas.
- c. Incorporar la dimensión de las neurotecnologías al marco de responsabilidades de las empresas según los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de la ONU, mediante el desarrollo de compromisos, políticas y evaluaciones públicas del impacto consistente con la protección de los derechos humanos.

Llamado a la academia

- a. Incorporar actividades de enseñanza e investigación que permitan una adecuada comprensión de los impactos de las neurotecnologías, así como de sus alcances científicos, éticos y sociales.

- b. Promover el análisis y reflexión jurídica sobre esta materia, especialmente respecto de sus desafíos y oportunidades desde la perspectiva de los derechos humanos.

Llamado al mundo científico

- a. Incorporar en todas las etapas de la investigación en neurociencia o el desarrollo de neurotecnologías, la evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañen, de conformidad con las recomendaciones y principios del derecho internacional de los derechos humanos.
- b. Promover instancias de divulgación científica para audiencias amplias, sobre los alcances e impactos de estas neurotecnologías.

POR TANTO, EL COMITÉ JURÍDICO INTERAMERICANO,

RESUELVE:

1. Continuar el tratamiento de este tema en su agenda de trabajo y desarrollar en mayor profundidad estas preocupaciones mediante un documento de *Principios interamericanos en materia de neurociencias, neurotecnologías y Derechos Humanos* que pueda establecer estándares internacionales que contribuyan a orientar y armonizar las regulaciones nacionales necesarias.

2. Llamar la atención sobre estas recomendaciones a los Estados, el sector privado, la academia y el mundo científico, con el fin de instarlos que participen en el proceso de adopción de medidas concretas que permitan que estas innovaciones contribuyan al bienestar de las personas y comunidades.

3. Transmitir la presente declaración a los órganos principales de la OEA para su debido conocimiento y consideración.

La presente declaración fue aprobada por unanimidad en la sesión ordinaria celebrada el 11 de agosto de 2021, por los siguientes miembros: doctores Miguel Angel Espeche Gil, Cecilia Fresnedo de Aguirre, Mariana Salazar Albornoz, George Rodrigo Bandeira Galindo, Luis García-Corrochano Moyano, Stephen G. Larson, Milenko Bertrand-Galindo Arriagada, José Antonio Moreno Rodríguez, Eric P. Rudge y Ramiro Gastón Orias Arredondo.