

## **INFORME DE AVANCE: PRINCIPIOS INTERAMERICANOS EN MATERIA DE NEUROCIENCIAS, NEUROTECNOLOGÍAS Y DERECHOS HUMANOS**

(presentado por el doctor Ramiro Orias Arredondo)

### **Preámbulo**

CONSIDERANDO que los avances en neurociencia y el desarrollo de neurotecnologías hacen posible intervenir en la actividad cerebral de las personas, lo que constituye la esencia de su personalidad, surgen importantes desafíos ético-jurídicos para la esfera de los Derechos Humanos. Esto hace necesario contar con principios a nivel interamericano que permitan la integración efectiva, sistemática y transparente ante el uso de neurotecnologías. Así se busca preservar derechos fundamentales para el ser humano como la dignidad, la igualdad y no discriminación, el libre desarrollo de la personalidad, la identidad y la autonomía, el derecho a la privacidad e intimidad, la integridad física, psíquica y neurocognitiva, la salud física y mental, y el acceso a remedios judiciales, entre otros;

REAFIRMANDO 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;

ENTENDIENDO 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 de acuerdo a la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre todos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están por naturaleza de razón y conciencia, deben conducirse fraternalmente los unos con los otros. El cumplimiento del deber de cada uno es exigencia del derecho de todos. Asimismo, y 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, comprometiéndose a adoptar medidas específicas para lograr el desarrollo progresivo y 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);

QUE, asimismo, 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;

SEÑALANDO que el Comité Jurídico Interamericano de la Organización de Estados Americanos de la OEA aprobó los Principios Actualizados sobre la Privacidad y la Protección de Datos Personales aprobados por el Comité Jurídico Interamericano (CJI), CJI/doc. 638/21, en abril de 2021;

DESTACANDO la aprobación del reporte 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 diciembre de 2021;

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 diciembre 2019 por la Organización para Cooperación Económica y el Desarrollo (OECD); el Reporte del Consejo de Europa sobre "Desafíos Comunes a los Derechos Humanos planteados por Diferentes Aplicaciones de las neurotecnologías en el Campo Biomédico" adoptado en octubre de 2021, así como, recientes iniciativas nacionales de legislación en la materia en Chile y Brasil; y

TENIENDO PRESENTE que el Comité Jurídico Interamericano de la Organización de Estados Americanos de la OEA aprobó la Declaración sobre Neurociencia, Neurotecnologías y Derechos Humanos: Nuevos Desafíos Jurídicos para las Américas, CJI/DEC. 01 (XCIX-O/21), en agosto de 2021; texto de la Declaración, como del presente Informe, que ha recibido la contribución sustantiva y recomendaciones especializadas de un Comité de Expertos interdisciplinario, compuesto por científicos y juristas, especialistas que abarcan diversas materias que confluyen en los principios aquí abordados<sup>1</sup>.

El Comité Jurídico Interamericano de la Organización de Estados Americanos de la OEA, adopta el siguiente documento como:

#### **Informe de avance sobre:**

#### **“Principios interamericanos en materia de Neurociencias, Neurotecnologías y Derechos Humanos”**

#### **1. Identidad y autonomía**

Las neurotecnologías no deben afectar la identidad, autonomía de la voluntad y el libre desarrollo de la personalidad. Es fundamental preservar y garantizar el control de cada persona sobre su propia identidad individual. Asegurar la autodeterminación neurocognitiva, soberanía y libertad en la toma de decisiones.

#### **2. Derechos Humanos desde el diseño**

Los Estados deben garantizar la integración efectiva, sistemática, transparente y el respeto a los derechos humanos desde el inicio del diseño de las neurotecnologías, en su implementación y evaluación. El sustrato neurocognitivo de un sujeto es producto de su actividad cerebral, por lo cual constituye la esencia de su personalidad y es fundamental y necesaria la garantía de protección de los derechos humanos en ese ámbito.

#### **3. Neuro-privacidad**

La actividad neuronal forma parte, entre otras cosas, de la privacidad y por lo tanto está protegida por las normas de derechos humanos relacionadas con la misma. Los datos neuronales, derivados de tal actividad, constituyen datos personales sensibles y son especialmente susceptibles de causar daños considerables a las personas si se hace mal uso de ellos. Los responsables de los datos deberían adoptar medidas de privacidad y de seguridad reforzadas que sean acordes con la sensibilidad de los datos y su capacidad de hacer daño a los titulares de los datos. Se deben asegurar límites en la aplicación de las técnicas de descodificación que permitan identificar a una persona o hacerla identificable, especialmente con *datasets* que se comparten con terceras partes.

---

<sup>1</sup> El Comité de Expertos está integrado por: Eduardo Bertoni, Ciro Colombara, Francesca Fanucci, Verónica Hinestroza, Amelie Kim Cheang, Tomás Quadra Salcedo, Moisés Sánchez, Silvia Serrano Guzmán y Rafael Yuste.

#### **4. Seguridad y Dominio de los datos neuronales**

La garantía de la libertad de decisión en cuanto al acceso a la actividad neuronal y a su eventual tratamiento, se extiende a la seguridad de los datos neuronales obtenidos y el pleno dominio y disposición sobre los mismos. Quienes sean responsables del tratamiento de datos neuronales, deben adoptar medidas de seguridad reforzadas para los datos neuronales, así como establecer y mantener, con independencia del tipo de tratamiento que efectúen, planes de gestión claros y directrices de protección para la recopilación, el almacenamiento, la organización y el acceso de los datos a fin de garantizar de manera estricta la seguridad de los mismos.

#### **5. Garantía de no intromisión**

Es deber de los Estados garantizar la negativa de intromisión y acceso a la información cerebral sin el expreso consentimiento de la persona y con todas las salvaguardas en protección de datos personales. Toda persona tiene derecho a la privacidad e integridad de sus datos cerebrales y a no sufrir alteraciones, manipulaciones y/o modificaciones de la información cerebral, que pongan en riesgo o afecten su libertad de pensamiento, autonomía, dignidad, salud e integridad humana.

#### **6. Igualdad y no discriminación [neurodiscriminación]**

Los avances y usos de la Neurotecnología no deben tener como consecuencia el mantenimiento o el aumento de las desigualdades o la exacerbación de las discriminaciones, especialmente en los grupos más vulnerables. Para ello, el desarrollo de neurotecnologías debe ser transparente y accesible a todas las personas y debe ser parte de las políticas de innovación responsable que vayan en beneficio de la equidad de toda la sociedad, principalmente en términos de mejoramiento de condiciones de salud de la población.

#### **7. Acceso equitativo a las neurotecnologías**

Debe garantizarse el acceso equitativo en el uso y los beneficios de las neurotecnologías, eliminando las barreras de entrada y contribuyendo a la mayor realización de los derechos a la salud y educación de todas las personas. Los Estados deberán fomentar políticas públicas, así como mecanismos de cooperación internacional, dirigidas a promover la educación y el acceso a los bienes y servicios de salud de todas las personas, a efectos de garantizar que puedan beneficiarse del desarrollo de los avances en neurociencia y neurotecnología. De igual manera, los Estados deben garantizar un equilibrio entre los intereses particulares y de la colectividad en el desarrollo, acceso, uso y comercialización de las neurotecnologías dentro del marco jurídico y estándares internacionales sobre “Empresas y Derechos Humanos”, en cumplimiento de sus obligaciones de respeto y garantía de los derechos involucrados.

#### **8. Consentimiento informado**

Debe asegurarse el consentimiento libre, informado, específico, inequívoco, libre de vicios, de quienes permiten el acceso o tratamiento de la actividad neuronal y medidas de carácter jurídico, administrativo, físico y técnico suficientes para garantizar la confidencialidad, integridad y disponibilidad de los datos personales. El consentimiento es un requisito imprescindible para el acceso a la recopilación de la información cerebral, el tratamiento de la información debe estar estrictamente limitado a los términos del consentimiento. Toda persona que otorgare su consentimiento debe poder revocarlo, así como también solicitar que se elimine el tratamiento de datos neuronales almacenados en cualquier momento, para lo cual el responsable establecerá mecanismos sencillos, ágiles, eficaces y gratuitos. Este consentimiento debe poner especial atención cuando la información tratada se pretenda utilizar para el desarrollo de modelos predictivos para hacer inferencias de comportamiento. En la obtención del consentimiento de niñas, niños y adolescentes, se debe contemplar el principio de la autonomía progresiva, además de lo dispuesto en las reglas de representación previstas en el derecho interno de los Estados.

## **9. Transparencia y responsabilidad proactiva**

Los Estados tienen la obligación de asegurar que todos los actores estatales o no estatales que estén vinculados con el tratamiento y desarrollo de datos sobre Neurotecnología deben garantizar la transparencia y el acceso a la información de la manera en que se investigan, desarrollan, aplican y funcionan estas tecnologías y el impacto que tienen en los derechos humanos, así como la rendición de cuentas sobre el tratamiento de datos neuronales en su posesión. La transparencia requiere que se publique proactivamente o se documente suficiente información sobre cómo está diseñada la tecnología y cómo debe usarse. Dicha información debe seguir publicándose y documentándose con regularidad y de manera oportuna después de que se apruebe el uso de una tecnología.

## **10. Gobernanza de datos**

Los responsables del tratamiento de datos neuronales deben realizar un adecuado uso de la información que recogen, y están obligados a informar de manera comprensible la utilización de los mismos. Los poderes públicos deben establecer garantías sobre el modo cómo se gobierna, protegen y disponen de los datos y publicar regularmente información sobre cómo se han tomado las decisiones para la adopción de estas tecnologías y cómo se evaluará periódicamente, sus usos, sus limitaciones conocidas, lo que puede facilitar la auditoría y la supervisión externas. Los Estados deberán establecer órganos de supervisión independientes, abiertos a la participación de las partes pertinentes, con autonomía de gestión, para monitorear y promover la protección de datos neuronales de conformidad con estos Principios.

## **11. Aumento cognitivo**

El uso de las neurotecnologías para mejorar o aumentar las capacidades cognitivas de las personas debe estar sujeto a un control reforzado, límites y garantías de derechos humanos. El aumento cognitivo comprende el uso de tecnologías para la mejora de las habilidades cognitivas del ser humano, que van desde mecanismos tradicionales como la educación hasta medios más disruptivos como la estimulación cerebral. Los Estados deben regular aquellos supuestos y condiciones de empleo de las neurotecnologías que, más allá de su aplicación terapéutica o del ámbito de salud, pretendan el aumento o la mejora de las capacidades cognitivas. Los Estados deben establecer mecanismos para prevenir e impedir el surgimiento de una eventual brecha social y educativa entre las personas que hubieren decidido aumentar sus capacidades y aquellas que hubieren optado o no puedan hacerlo. Las legislaciones nacionales deben definir con mayor precisión el contexto normativo y regulatorio del neuro-mejoramiento para garantizar la salvaguarda y la efectiva protección de la dignidad humana.

## **12. Derechos económicos, sociales y culturales**

Los Estados deben garantizar que el desarrollo de las neurociencias y neurotecnologías buscará beneficiar a todas las personas y contribuir a la realización de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Los Estados se deben comprometer a adoptar medidas, especialmente económicas y técnicas, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre salud, educación, ciencia y cultura.

## **13. Integridad neurocognitiva, salvaguardas y moratorias**

Se deben crear mecanismos dirigidos a evitar el uso de las neurotecnologías para fines maliciosos que resulten en intervenciones neuro tecnológicas destinadas al daño o afectación de la actividad cerebral o que impacten en el ejercicio de los derechos humanos u otros fines ilegítimos. Los Estados deben establecer mecanismos para prohibir el desarrollo, uso y comercialización de neurotecnologías maliciosas y establecer parámetros para delimitar aquellas neurotecnologías prohibidas en función de su riesgo para los derechos humanos.

## **14. Supervisión y fiscalización**

Es rol de los Estados dictar normas que garanticen que el uso y aplicación de estas tecnologías no tengan impactos negativos en los derechos de las personas, con el propósito de salvaguardar los

intereses y libertades de los titulares de los datos neuronales y protegiendo el derecho a la salud y la educación. La ausencia de regulaciones específicas de las neurotecnologías, así como sus alcances e impactos, genera un riesgo de manipulación ilegítima su sustrato neurocognitivo 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.

#### **15. Acceso a remedios o acceso a justicia**

Los Estados deben garantizar mecanismos de tutela del sustrato neurocognitivo de las personas y asegurar el acceso a remedios tanto en sede administrativa como en sede judicial, garantizando el debido proceso.

El presente Informe de Progreso se adopta con la finalidad de continuar trabajando en la construcción de consensos para la elaboración de los **Principios Interamericanos en materia de Neurociencias, Neurotecnologías y Derechos Humanos** en el contexto de una nueva era compleja en relación a la magnitud y velocidad de los fenómenos que la atraviesan y la necesidad de garantizar el cumplimiento y el respeto por los derechos humanos.