
Informe sobre los Neuroderechos en la Declaración Internacional de Derechos Humanos (bilingüe)

Autor: Css. Jurídica i Reglamentària
Aprovació: Ple, 30 gener 2023

ANTECEDENTES

El Consell Valencià de Cultura ha considerado, desde su creación, la ciencia como un pilar básico de la cultura y de la sociedad. Y así lo ha destacado siempre que ha tenido ocasión, de forma reiterada, recordando el artículo 44 de la Constitución Española: «1. Los poderes públicos promoverán y tutelarán el acceso a la cultura, a la que todos tienen derecho. 2. Los poderes públicos promoverán la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general».

Nuestro bienestar, nuestras expectativas de progreso, nuestras posibilidades de comunicación e interrelación o, simplemente, nuestro entorno diario, dependen en buena parte de los avances de la ciencia y la tecnología. Además, existe una cultura científica, que no se refiere solo a la aplicación del método sino también al conocimiento íntimo de las cosas y a su funcionamiento, y que todos deberíamos poseer en mayor o menor grado, tanto en beneficio propio como de las generaciones futuras.

La innovación, la tecnología y la ciencia son pilares de nuestra evolución humana. Es nuestra obligación apoyar su continuo desarrollo, la divulgación de los nuevos conocimientos científicos, y la búsqueda del bien común y el interés general como objetivo final de toda investigación científica, tal y como recoge nuestra Constitución.

Así lo ha realizado el CVC desde su creación hasta nuestros días. Son numerosos los informes, conferencias, actos, jornadas, seminarios, comparecencias, ... que se han realizado en apoyo de la ciencia y todas las personas profesionales que la hacen posible. Mencionemos solo dos grandes hitos:

1. “La Declaración de Valencia sobre el proyecto del genoma humano”, realizada en octubre de 1988 a raíz de la Conferencia Internacional sobre el Genoma Humano. Una Declaración que supuso el apoyo a estas investigaciones que proporcionan beneficios inestimables a la humanidad, al mismo tiempo que los participantes asumían “su responsabilidad para asegurar que la información genética sea utilizada solo para aumentar la dignidad humana”.

2. "El Pacto Social por la Ciencia y la investigación", una declaración firmada por cerca de 300 personas, representantes de distintos ámbitos sociales, en un acto público celebrado el 10 de noviembre de 2015. El objetivo de aquel Pacto Social consistía en defender un modelo económico y productivo, capaz de competir a nivel internacional y de ofrecer cohesión social, basado en dos ejes: la Sociedad del Conocimiento, que ha de hacernos más libres, y la Cultura de la Conservación, ya que en nuestro planeta sólo disponemos de unos recursos limitados, que deben gestionarse con sensibilidad e inteligencia.

La ciencia es la respuesta necesaria a muchos de los problemas que afectan a la aldea global. La desigualdad social y la pobreza, el cambio climático, la calidad medioambiental, la salud y la calidad de vida, la hidroeficiencia, el ahorro y la eficiencia energética, los incendios forestales, la eliminación de residuos, el mantenimiento de las ciudades y la movilidad sostenible, los avances en agricultura y en ecología, las nuevas enfermedades y un tratamiento más eficaz de las antiguas, entre otros, son aspectos que atañen a todos y deben ser considerados mediante criterios científicos.

Además, el CVC ha manifestado una defensa a ultranza por los Derechos Humanos, como base ética y jurídica universal que garantice la igualdad, libertad y dignidad de todos los seres humanos.

Estas dos premisas son las que nos llevan al informe actual.

NEUROTECNOLOGÍA Y NEUROCIENCIA

«Ciento cincuenta años de ciencia han resultado más explosivos que cinco mil años de cultura precientífica» escribió Bertrand Russell en 1949. Efectivamente, el conocimiento científico, concebido como tal, es relativamente reciente. Su evolución es exponencial e imparable. No hay límites que indiquen dónde se encuentra el final de las invenciones científicas.

En las últimas décadas hemos visto el sorprendente desarrollo del mundo de las comunicaciones y la Inteligencia Artificial. A ellas se une la neurotecnología, que resulta del esfuerzo interdisciplinario e integrador de áreas como la IA, la nanotecnología, la bioinformática y la neurociencia.

Las neurotecnologías son el conjunto de teorías, técnicas, métodos e instrumentos para el aprovechamiento práctico del conocimiento neurocientífico, que comprenden la conexión directa de cerebros humanos a ordenadores. Para realizar esta conexión se encuentran las interfaces cerebro-computadora ("BIC"); dispositivos que se conectan con el cerebro mediante sensores invasivos porque implican una intervención quirúrgica para la implantación de nanoelectrodos en el cerebro; o mediante equipos no invasivos como escáneres, cascos, pulseras, ... empleados para generar imágenes de la actividad cerebral, predecir conductas o movimientos.

La neurociencia y los implantes cerebrales son una realidad que ya está aquí. Sin duda, sus beneficios para la eliminación de enfermedades y la mejora de la calidad de vida significan un paso sin precedentes en la salud de las personas. El desarrollo de prótesis para discapacidades, el tratamiento de patologías como mal de Parkinson o Alzheimer, de adicciones, o de lesiones cerebrales, de parálisis, de enfermedades mentales como la esquizofrenia, ... son investigaciones científicas que ya están obteniendo resultados beneficiosos.

Conocer las causas de enfermedades cerebrales pueden ayudar a corregir los síntomas, incluso, corregir las enfermedades. Esa es la inquietud con la que surgió el proyecto *Brain*, liderado por el científico español Rafael Yuste. Iniciado en 2013, el objetivo principal es descifrar el código neuronal: la relación entre la actividad de las neuronas y el comportamiento o estados mentales, mediante la comprensión de la función de los circuitos neuronales. Es decir, mapear el cerebro.

Sin duda, los enormes beneficios que puede aportar la neurociencia son inconmensurables. Seguramente estamos hablando de una nueva medicina que puede ayudarnos a ser más libres, con mayores capacidades, más humanos. Quizás estemos ante un "nuevo humanismo".

Sin embargo, para que sus objetivos se cumplan, para garantizar el bien común y el interés general, para procurar que la neurociencia esté a disposición de todos los seres humanos, resulta imprescindible abordar la dimensión ética y jurídica que certifique la protección de los derechos de todas las personas y que los logros obtenidos serán en beneficio de la humanidad.

NEURODERECHOS

Mapear el cerebro supone también riesgos preocupantes como la posibilidad de leer el cerebro, incluso de modificar la actividad cerebral y el comportamiento de las personas. Unas innovaciones que podrían desafiar lo que significa "ser humano". Por ello, la necesidad de una regulación que proteja los derechos de las personas.

El propio Rafael Yuste es uno de los impulsores de la protección legal. La fundación NeuroRights Foundation, impulsada por una comunidad internacional de neurocientíficos, proclama la necesidad de reconocer cinco neuroderechos para incluir en la Carta Internacional de Derechos Humanos, que consisten en:

1. **Privacidad mental:** "Cualquier NeuroData obtenido de la medición de la actividad neuronal debe mantenerse en privado. Si se almacena, debe existir el derecho a que se elimine a petición del sujeto. La venta, la transferencia comercial y el uso de datos neuronales deben estar estrictamente regulados".

2. **Identidad personal:** “Se deben desarrollar límites para prohibir que la tecnología interrumpa el sentido de uno mismo. Cuando la neurotecnología conecta a las personas con redes digitales, podría desdibujar la línea entre la conciencia de una persona y los insumos tecnológicos externos”.
3. **Libre albedrío:** “Las personas deben tener el control final sobre su propia toma de decisiones, sin manipulación desconocida de neurotecnologías externas”.
4. **Acceso Justo al Aumento Mental:** “Deberían establecerse directrices tanto a nivel internacional como nacional que regulen el uso de las neurotecnologías de mejora mental. Estas directrices deben basarse en el principio de justicia y garantizar la igualdad de acceso”.
5. **Protección contra el sesgo:** “Las contramedidas para combatir el sesgo deberían ser la norma para los algoritmos en neurotecnología. El diseño del algoritmo debe incluir aportes de grupos de usuarios para abordar de manera fundamental el sesgo”.

CONCLUSIONES

- 1) Manifestamos nuestro apoyo a la Ciencia y a todas las investigaciones científicas en beneficio de la salud y mejora de las personas, así como de la solución a los problemas de nuestro planeta.
- 2) Manifestamos nuestro apoyo a los trabajos de la neurociencia y la neurotecnología, como herramientas imprescindibles para la medicina con el objetivo de corregir y/o eliminar enfermedades.
- 3) Manifestamos que las innovaciones neurocientíficas son un bien público y deben ser consideradas como interés general.
- 4) Por ello, y ante los riesgos de usos comerciales y privatizadores que contribuyan a acrecentar la desigualdad entre los seres humanos, así como a la mala utilización de los neurodatos que dañen la identidad personal, apoyamos los cinco principios como neuroderechos a incluir en la Declaración Internacional de Derechos Humanos.
- 5) Por lo que elevamos el siguiente informe y sus consideraciones para que sean tenidos en cuenta en los organismos autonómicos, nacionales e internacionales correspondientes.

INFORME SOBRE ELS NEURODRETS EN LA CARTA DE DRETS HUMANS

ANTECEDENTS

El Consell Valencià de Cultura ha considerat, des de la seua creació, la ciència com un pilar bàsic de la cultura i de la societat. I així ho ha destacat sempre que n'ha tingut l'oportunitat, de forma reiterada, recordant l'article 44 de la Constitució Espanyola: «1. Els poders públics promouran i tutelaran l'accés a la cultura, a la qual tothom té dret. 2. Els poders públics promouran la ciència i la investigació científica i tècnica en benefici de l'interés general».

El nostre benestar, les nostres expectatives de progrés, les nostres possibilitats de comunicació i interrelació o, simplement, el nostre entorn diari, depenen en bona part dels avanços de la ciència i la tecnologia. A més, hi ha una cultura científica que no es refereix només a l'aplicació del mètode sinó també al coneixement íntim de les coses i al funcionament d'aquestes, i que tots hauríem de posseir en un grau major o menor, tant en benefici propi com en el de les generacions futures.

La innovació, la tecnologia i la ciència són pilars de la nostra evolució humana. És la nostra obligació donar suport a què continuen desenvolupant-se, a la divulgació dels nous coneixements científics, i a cercar el bé comú i l'interés general com a objectiu final de tota investigació científica, tal com diu la nostra Constitució.

Així ho ha fet el CVC des que es va crear fins als nostres dies. Són nombrosos els informes, conferències, actes, jornades, seminaris, compareixences..., que s'han dut a terme en suport de la ciència i de totes les persones professionals que la fan possible. Mencionem només dues grans fites:

1. "La Declaració de València sobre el projecte del genoma humà", escrita a l'octubre de 1988 arran de la Conferència Internacional sobre el Genoma Humà. Una Declaració que va significar el suport a aquestes investigacions que proporcionen beneficis inestimables a la humanitat, alhora que els participants assumien "la seua responsabilitat per a assegurar que la informació genètica siga utilitzada només per a augmentar la dignitat humana".
2. "El Pacte Social per la Ciència i la Investigació", una declaració signada per vora 300 persones, representants de diversos àmbits socials, en un acte públic celebrat el 10 de novembre de 2015. L'objectiu d'aquell Pacte Social consistia a defensar un model econòmic i productiu, capaç de competir a nivell internacional i d'oferir cohesió social, basat en dos eixos: la Societat del Coneixement, que ha de fer-nos més lliures, i la Cultura de la Conservació, ja que al nostre planeta només disposem d'uns recursos limitats que han de gestionar-se amb sensibilitat i intel·ligència.

La ciència és la resposta necessària de molts dels problemes que afecten l'aldea global. La desigualtat social i la pobresa, el canvi climàtic, la qualitat ambiental, la salut i la qualitat de vida, l'eficiència hídrica, l'estalvi i l'eficiència energètica, els incendis forestals, l'eliminació de residus, el manteniment de les ciutats i la mobilitat sostenible, els avanços en agricultura i en ecologia, les noves malalties i un tractament més eficaç de les antigues, entre altres, són aspectes que afecten tothom i han de ser considerats per mitjà de criteris científics.

A més, el CVC ha manifestat una defensa a ultrança dels Drets Humans, com a base ètica i jurídica universal que garantisca la igualtat, la llibertat i la dignitat de tots els éssers humans.

Aquestes dues premisses són les que ens porten a l'informe actual.

NEUROTECNOLOGIA I NEUROCIÈNCIA

«Cent cinquanta anys de ciència han resultat més explosius que cinc mil anys de cultura precientífica» va escriure Bertrand Russell el 1949. Efectivament, el coneixement científic, concebut com a tal, és relativament recent. La seua evolució és exponencial i imparabile. No hi ha límits que indiquen on es troba el final de les invencions científiques.

En les últimes dècades hem vist el desenvolupament sorprenent del món de les comunicacions i de la Intel·ligència Artificial. A aquestes s'uneix la neurotecnologia, que resulta de l'esforç interdisciplinari i integrador d'àrees com la IA, la nanotecnologia, la bioinformàtica i la neurociència.

Les neurotecnologies són el conjunt de teories, tècniques, mètodes i instruments per a l'aprofitament pràctic del coneixement neurocientífic, que comprenen la connexió directa de cervells humans a ordinadors. Per a dur a terme aquesta connexió hi ha les interfícies cervell-ordinador ("BIC"); dispositius que es connecten amb el cervell per mitjà de sensors invasius, perquè impliquen una intervenció quirúrgica per a la implantació de nanoelectrodes al cervell; o per mitjà d'equips no invasius com ara escàners, cascos, polseres... fets servir per a generar imatges de l'activitat cerebral, predir conductes o moviments.

La neurociència i els implants cerebrals són una realitat que ja està ací. Sens dubte, els beneficis que tenen per a l'eliminació de malalties i per a la millora de la qualitat de vida signifiquen un pas sense precedents en la salut de les persones. El desenvolupament de pròtesis per a discapacitats, el tractament de patologies com el Parkinson o l'Alzheimer, les addiccions, les lesions cerebrals, les paràlisis, les malalties mentals com ara l'esquizofrènia..., són investigacions científiques que ja estan obtenint resultats beneficiosos.

Conèixer les causes de malalties cerebrals pot ajudar a corregir-ne els símptomes, fins i tot a corregir les malalties. Aqueixa és la inquietud amb què va sorgir el projecte *Brain*, liderat pel científic espanyol Rafael Yuste. Iniciat en 2013, l'objectiu principal és desxifrar el codi neuronal: la relació entre l'activitat de les neurones i el comportament o els estats mentals, per mitjà de la comprensió de la funció dels circuits neuronals. És a dir, mapar el cervell.

Sens dubte, els beneficis que pot aportar la neurociència són incommensurables. Segurament parlem d'una nova medicina que pot ajudar-nos a ser més lliures, amb més capacitats, més humans. Potser estem davant un "nou humanisme".

No obstant això, perquè els seus objectius es complisquen, per a garantir el bé comú i l'interés general, per a procurar que la neurociència estiga a disposició de tots els éssers humans, resulta imprescindible abordar la dimensió ètica i jurídica que certifique la protecció dels drets de totes les persones i que els èxits que s'hi obtinguen seran en benefici de la humanitat.

NEURODRETS

Mapar el cervell suposa també riscos preocupants com ara la possibilitat de llegir el cervell, fins i tot de modificar l'activitat cerebral i el comportament de les persones. Unes innovacions que podrien desafiar el que significa "ser humà". Per això, la necessitat d'una regulació que protegisca els drets de les persones.

El mateix Rafael Yuste és un dels impulsors de la protecció legal. NeuroRights Foundation, impulsada per una comunitat internacional de neurocientífics, proclama la necessitat de reconèixer cinc neurodrets per a incloure'ls en la Carta de Drets Humans, que consisteixen en:

1. **Privacitat mental:** "Qualsevol NeuroData obtinguda del mesurament de l'activitat neuronal ha de mantindre's en privat. Si s'emmagatzema, ha d'existir el dret a eliminar-la a petició del subjecte. La venda, la transferència comercial i l'ús de dades neuronals han d'estar estrictament regulats".
2. **Identitat personal:** "S'han de desenvolupar límits per a prohibir que la tecnologia interrompa el sentit d'un mateix. Quan la neurotecnologia connecta les persones amb xarxes digitals, podria desdibuixar la línia entre la consciència d'una persona i les entrades tecnològiques externes".
3. **Lliure albir:** "Les persones han de tindre el control final sobre la seua pròpia presa de decisions, sense manipulació desconeguda de neurotecnologies externes".

4. **Accés just a l'augmentació mental:** "Haurien d'establir-se directrius tant a nivell internacional com nacional que regulen l'ús de les neurotecnologies de millorament mental. Aquestes directrius han de basar-se en el principi de justícia i garantir la igualtat d'accés".
5. **Protecció contra el biaix:** "Les contramesures per a combatre el biaix haurien de ser la norma per als algoritmes en neurotecnologia. El disseny de l'algoritme ha d'incloure aportacions de grups d'usuaris per a abordar de manera fonamental el biaix".

CONCLUSIONS

- 1) Manifestem el nostre suport a la Ciència i a totes les investigacions científiques en benefici de la salut i la millora de les persones, i de la solució als problemes del nostre planeta.
- 2) Manifestem el nostre suport als treballs de la neurociència i la neurotecnologia, com a eines imprescindibles per a la medicina amb l'objectiu de corregir i/o eliminar malalties.
- 3) Manifestem que les innovacions neurocientífiques són un bé públic i han de ser considerades d'interés general.
- 4) Per això, i davant els riscos d'usos comercials i privatitzadors que contribuïsqen a acréixer la desigualtat entre els éssers humans, així com a la mala utilització de les neurodades que danyen la identitat personal, donem suport als cinc principis com a neurodrets a incloure en la Carta de Drets Humans.
- 5) Per això que elevem l'informe següent i les seues consideracions perquè siguen tinguts en compte en els organismes autonòmics, nacionals i internacionals corresponents.