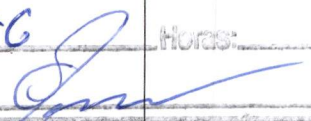


ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA

PROYECTO DE LEY

LEY DE PROTECCIÓN DE NEURODERECHOS

ANDREA ÁLVAREZ MARÍN
DIPUTADA

RECIBIDO EN LA SECRETARÍA DEL DIRECTORIO DE LA ASAMBLEA LEGISLATIVA	
El:	25/06/2024.
A las:	15:56
Horas:	
Recibido por:	

EXPEDIENTE N° _____

24419

AL ASAMBLEA LEGISLATIVA
FUNCIONARIO QUE RECIBE:
EDWIN SALAZAR BADILLA
DEPARTAMENTO SECRETARÍA
DEL DIRECTORIO

PROYECTO DE LEY

LEY DE PROTECCIÓN DE NEURODERECHOS

24419

EXPEDIENTE N° _____

ASAMBLEA LEGISLATIVA:

La evolución científica ha permitido desarrollar tratamientos médicos y la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas, a través de tecnologías que incluyen, entre otras cosas, dispositivos que acceden a información de los individuos y aquí es en dónde no se puede perder de vista la ética y el cuidado del ser integral cuerpo-mente.

El avance tecnológico ha ofrecido al ser humano el desarrollo pleno de sus capacidades, ha mejorado el acceso a la información y ha permitido mejorar las expectativas de vida ante las enfermedades y los nuevos desafíos naturales como lo han sido las pandemias.

Sin embargo, los grandes fines no deben sacrificar los principios básicos de la ética y la dignidad humana, aunque resulte tentador pensar que detenernos en aplicarlos en toda investigación tecnológica o desarrollo médico signifique un atraso al avance. Esto sobre todo en las tecnologías dirigidas a la investigación o tratamientos cerebrales, que son el objeto de análisis de esta propuesta legislativa.

El análisis de este desarrollo y sus respectivos retos alrededor de la protección integral de las personas, ha iniciado hace mucho tiempo a nivel mundial, pero al considerarse lejano a nuestra realidad nacional, se encuentra en una discusión

incipiente que nos puede pasar una alta factura en lo que a la protección de los seres humanos respecta.

Esta discusión ha provocado que a nivel mundial surja la urgente y compleja necesidad de regular la protección de los denominados neuroderechos. “La evolución de la neurociencia y, en paralelo, de la neurotecnología es imparable. Durante las próximas décadas veremos, aunque suene a ciencia ficción, dispositivos capaces de decodificar la información de nuestro cerebro, amplificar nuestros sentidos o modificar nuestros recuerdos. Ahí entran en juego los límites éticos y, en ese sentido, los neuroderechos se revelan imprescindibles para proteger nuestra privacidad mental. En 2019, el neurocientífico Rafael Yuste, director del Centro de Neurotecnología de la Universidad de Columbia (EE.UU.) y principal impulsor del proyecto BRAIN, publicó un experimento en el que mediante electrodos implantados en el cerebro de ratas podía hacer que los animales vieran cosas que en realidad no estaban ahí. En otras palabras, los investigadores estaban controlando la actividad de su cerebro. Según Yuste, y otros científicos en todo el mundo, es solo cuestión de tiempo que se pueda hacer algo similar con seres humanos y por eso es urgente definir y reconocer los neuroderechos de las personas.”¹

Un ejemplo de la discusión ética y de la urgencia de regular los neuroderechos, es Europa. En la “Declaración de León sobre la neurotecnología europea: un enfoque centrado en la persona y basado en los derechos humanos (Presidencia Española, Consejo de la Unión Europea)”, se señala que: “Las neurotecnologías no invasivas, como los dispositivos ponibles, pueden utilizarse para conectar nuestros cerebros a ordenadores, permitiéndonos participar en mundos virtuales con los cinco sentidos o mejorando nuestras funciones cerebrales. Los consumidores pueden acceder fácilmente a ellos en línea o en tiendas especializadas. Sin embargo, su proliferación y uso plantean importantes problemas sociales, jurídicos, éticos, de

1

<https://www.iberdrola.com/innovacion/neuroderechos#:~:text=Los%20neuroderechos%20se%20pueden%20definir,se%20produzcan%20avances%20en%20neurotecnolog%C3%ADa>.

ciberseguridad y de salud. En concreto, hay que tener en cuenta los derechos de los consumidores y las implicaciones para la privacidad, así como ciertas cuestiones críticas para la salud, tanto en términos de efectos físicos y mentales sobre los individuos como de consecuencias más amplias para la salud pública. Manipular, recopilar, conservar, procesar y almacenar datos cerebrales requiere suma delicadeza.”

En América, no menos importante, es el avance concreto que ha tenido Chile al incorporar en su Constitución Política la regulación de los neuroderechos, convirtiéndose en el primer país de mundo en elevar a su máxima normativa la protección de las personas en esta área compleja. Asimismo, su parlamento ha avanzado en un proyecto para crear legislación específica sobre el tema y que ha sido base para la construcción de la presente propuesta de ley. (Boletín N° 13.828-19 Proyecto de ley, iniciado en moción de los Honorables Senadores señor Girardi, señora Goic, y señores Chahuán, Coloma y De Urresti, sobre protección de los neuroderechos y la integridad mental, y el desarrollo de la investigación y las neurotecnologías).

Es importante delimitar conceptos elementales relacionados con la protección jurídica de la mano con terminología científica. Esto resulta complejo al considerar que los avances tecnológicos van a una velocidad desproporcionada con respecto al nacimiento de la normativa que la pretende regular, sin embargo, se debe enfrentar el reto de ensayar conceptos mínimos que permitan ofrecer seguridad jurídica a todos los cubiertos por la normativa.

En este proyecto se ofrecen una serie de conceptos que no pretenden resultar absolutos, sino más bien se pretende que sean enriquecidos a partir de las opiniones de expertos cuando llegue el momento procesal para hacerlo.

Sin embargo, consideraríamos en primera instancia que “los neuroderechos se pueden definir como un nuevo marco jurídico internacional de derechos humanos

destinados específicamente a proteger el cerebro y su actividad a medida que se produzcan avances en neurotecnología.”²

Otro concepto importante a considerar es el de neurotecnología, lo que resulta importante de tomar en cuenta ya que el objeto de esta propuesta de ley, está relacionada con la intervención específica al cerebro. “Se entiende por neurotecnología cualquier tecnología que registre información procedente de la actividad cerebral o interfiera con ella. Combinada con la inteligencia artificial, tiene el potencial de alterar la sociedad de manera fundamental, según afirman los científicos al frente de la iniciativa. El trabajo de la organización se centra, por tanto, en desarrollar un código deontológico para los científicos implicados en neurotecnología y en el reconocimiento internacional de los cinco neuroderechos.”³

Un aspecto de suma relevancia es comprender qué derechos se pretenden proteger y, como se indicó anteriormente, el proyecto plantea cinco neuroderechos que han sido considerados en la comunidad científica pero que no pretenden ser excluyentes de mejora a partir de la opinión de expertos.

En la siguiente cita, se hace mención de los neuroderechos considerados en el texto base y que serán objeto de mejora a partir del análisis del proyecto: “La plataforma *NeuroRights Initiative* establece los siguientes cinco neuroderechos: Identidad personal: Consiste en limitar cualquier neurotecnología que permita alterar el sentido del yo de las personas y en evitar que la identidad personal se pierda con la conexión a redes digitales externas. Libre albedrío: Se refiere a preservar la capacidad de las personas de tomar decisiones de forma libre y autónoma, es decir, sin manipulación alguna mediada por parte de las neurotecnologías. Privacidad mental: Protege a los individuos del uso de los datos obtenidos durante la medición

2

<https://www.iberdrola.com/innovacion/neuroderechos#:~:text=Los%20neuroderechos%20se%20pueden%20definir,se%20produzcan%20avances%20en%20neurotecnolog%C3%ADa.>

3

<https://www.iberdrola.com/innovacion/neuroderechos#:~:text=Los%20neuroderechos%20se%20pueden%20definir,se%20produzcan%20avances%20en%20neurotecnolog%C3%ADa.>

de su actividad cerebral sin su consentimiento y prohíbe expresamente cualquier transacción comercial con esos datos. Acceso equitativo: Busca la regulación en la aplicación de las neurotecnologías para aumentar las capacidades cerebrales, de manera que no queden solo al alcance de unos pocos y generen desigualdad en la sociedad. Protección contra los sesgos: Evita que las personas sean discriminadas por cualquier factor, como pudiera ser un mero pensamiento, que se pueda obtener mediante el uso de las neurotecnologías.”⁴

Como se puede considerar a simple vista, la materia de la regulación de los neuroderechos, es por demás compleja no sólo por la rigurosidad que se debe tener a la hora de incluir conceptos técnicos en una legislación, sino también porque representa un verdadero reto a la forma tradicional de construir legislación en temas que parecen pertenecer al futuro, pero que son una realidad en el mundo y que ponen en la palestra a la bioética y la dignidad humana.

Por las razones expuestas, someto a consideración de las señoras y señores diputados el siguiente proyecto de ley.

4

<https://www.iberdrola.com/innovacion/neuroderechos#:~:text=Los%20neuroderechos%20se%20pueden%20definir,se%20produzcan%20avances%20en%20neurotecnolog%C3%ADa.>

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
DECRETA:

LEY DE PROTECCIÓN DE NEURODERECHOS

ARTÍCULO 1.- Esta ley tiene como objetivo la protección de neuroderechos entendidos como los derechos destinados a proteger teniendo como la base los principios de la bioética: los datos neuronales personales, las funciones y actividad cerebrales en los procesos de investigación, avances en neurotecnología y procedimientos médicos, así como el resguardo y respeto por la conciencia y pensamiento de los seres humanos.

ARTÍCULO 2.- Se considerarán protegidos como neuroderechos al menos los siguientes:

a) Identidad personal

Consiste en limitar cualquier neurotecnología que permita alterar el sentido del yo de las personas y en evitar que la identidad personal se pierda con la conexión a redes digitales externas.

b) Libre albedrío

Se refiere a preservar la capacidad de las personas de tomar decisiones de forma libre y autónoma, es decir, sin manipulación alguna mediada por parte de las neurotecnologías.

c) Privacidad mental

Protege a los individuos del uso de los datos obtenidos durante la medición de su actividad cerebral sin su consentimiento y prohíbe expresamente cualquier transacción comercial con esos datos.

d) Acceso equitativo

Busca la regulación en la aplicación de las neurotecnologías para aumentar las capacidades cerebrales, de manera que no queden solo al alcance de unos pocos y generen desigualdad en la sociedad.

e) Protección contra los sesgos

Evita que las personas sean discriminadas por cualquier factor, como pudiera ser un mero pensamiento, que se pueda obtener mediante el uso de las neurotecnologías.

ARTÍCULO 3.- El Estado velará por la aplicación de la presente ley a través del Ministerio de Salud que será el ente rector en materia de regulación de los neuroderechos.

ARTÍCULO 4.- El ente rector, protegerá la integridad la privacidad de los datos neuronales, del derecho a la autonomía o libertad de decisión individual, y del acceso sin discriminaciones arbitrarias a aquellas neurotecnologías que conlleven aumento de las capacidades psíquicas o físicas.

ARTÍCULO 5.- La obtención de datos personales a través de la aplicación de tratamientos médicos o investigación, deberán contemplar los principios de autodeterminación informativa, principio de consentimiento informado y principio de la calidad de la información, establecidos en la Ley de protección de la persona frente al tratamiento de sus datos personales, No 8968.

ARTÍCULO 6.- El ente rector velará por la aplicación de los principios éticos de la investigación científica y médica en el desarrollo de neurotecnologías e investigación médico-clínica. Asimismo, garantizará la información a los usuarios de neurotecnologías sobre sus potenciales consecuencias negativas y efectos secundarios, y el derecho al control voluntario sobre el funcionamiento de cualquier dispositivo conectado a su cerebro.

ARTÍCULO 7.- Cualquier intromisión o forma de intervención de conexiones neuronales o intrusión o a nivel cerebral mediante el uso de neurotecnología en cualquier procedimiento incluidos los de tipo médico e investigación, deberá realizarse con plena conciencia misma de la persona intervenida. El ente rector, velará por que dichas intervenciones se realicen estrictamente bajo la protección de la vida, la dignidad humana, la salud psicológica y psíquica, los principios de la bioética y sin la disminución o daño a la autonomía de la voluntad.

ARTÍCULO 8.- El cumplimiento de las regulaciones contempladas en esta ley, estará sujeto a las sanciones y procedimientos establecidos en la Ley de protección de la persona frente al tratamiento de sus datos personales, No. 8968, así como en la Ley de Investigación Biomédica, No. 9234. Asimismo, en lo no previsto expresamente por estas normas y en tanto sean compatibles con su finalidad, serán aplicables supletoriamente las disposiciones del libro II de la Ley General de la Administración Pública.

Rige a partir de su publicación.

Andrés Álvarez