



Asamblea General

Distr. general
16 de enero de 2025

Original: español

Consejo de Derechos Humanos

58º período de sesiones

24 de febrero a 4 de abril de 2025

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Fundamentos y principios para la regulación de neurotecnologías y el tratamiento de neurodatos desde el derecho a la privacidad

**Informe de la Relatora Especial sobre el derecho a la privacidad,
Ana Brian Nougères**

Resumen

En el presente informe se proponen las bases para la creación de un marco conceptual y normativo desde la perspectiva del derecho a la privacidad para la regulación del uso de neurotecnologías y el tratamiento de los neurodatos. En particular, en el documento se abordan definiciones clave y se establecen principios fundamentales que guían esta regulación, entre los que destacan: la protección de la dignidad humana, el reconocimiento de los neurodatos como datos personales altamente sensibles, la salvaguarda de la privacidad mental y la exigencia del consentimiento informado para su tratamiento. Asimismo, se enfatiza la integración de valores éticos y la protección de los derechos humanos en el diseño y uso de estas tecnologías, la aplicación del principio de precaución, la responsabilidad demostrada, la seguridad en el manejo de los neurodatos, la no discriminación y la protección efectiva de los derechos de las personas frente al tratamiento de sus neurodatos. Mediante este enfoque se busca establecer una base sólida para garantizar que la regulación sea coherente, ética y orientada a la salvaguarda de los derechos fundamentales en el contexto de las neurotecnologías.



I. Antecedentes sobre neurotecnologías y tratamiento de neurodatos en las Naciones Unidas

1. Las neurotecnologías se definen como “métodos, herramientas o dispositivos para registrar la actividad cerebral o para cambiarla”¹. Señala Rafael Yuste, profesor del Departamento de Biología de la Universidad de Columbia de Nueva York y Director del Proyecto BRAIN, que:

La neurotecnología es importante porque el cerebro no es un órgano más del cuerpo, sino el órgano que genera toda la actividad mental y cognitiva de los seres humanos. Nuestros pensamientos, nuestras percepciones, nuestras emociones, nuestras memorias, incluso el subconsciente... todo surge de la actividad coordinada de circuitos neuronales dentro de nuestro cerebro. Y con la neurotecnología, por primera vez podemos adentrarnos en estos circuitos neuronales, registrar su actividad y cambiarla².

2. Los desafíos y las oportunidades que presentan las neurotecnologías y el tratamiento de los neurodatos han sido abordados de manera creciente por varios órganos de las Naciones Unidas en diversas resoluciones y documentos. En ellos se destacan la relevancia de dichas tecnologías, los riesgos de su uso indebido y la importancia de establecer marcos regulatorios que protejan los derechos humanos frente a las neurotecnologías. A continuación se ponen de relieve los aspectos más relevantes de esos materiales respecto de los temas asociados a la privacidad y el tratamiento de datos personales.

A. Resolución 51/3 del Consejo de Derechos Humanos sobre la neurotecnología y los derechos humanos

3. En su resolución 51/3, el Consejo de Derechos Humanos destacó, en primer lugar, que la neurotecnología permite conectar el cerebro humano directamente a las redes digitales mediante dispositivos y procedimientos que pueden utilizarse, entre otras cosas, para acceder al sistema nervioso humano, monitorizarlo y manipularlo. Adicionalmente, reconoció que la neurotecnología podría ser prometedora para la salud humana y la innovación, pero que, al mismo tiempo, el desarrollo continuado de algunas de sus aplicaciones podría plantear una serie de cuestiones éticas, jurídicas y sociales que deben ser abordadas, también en términos de derechos humanos. Finalmente, observó que, en su informe de 2021 titulado “Nuestra Agenda Común”, el Secretario General había afirmado que debería considerarse la posibilidad de actualizar o aclarar la aplicación de los marcos y normas de derechos humanos para abordar cuestiones de vanguardia y prevenir daños en los espacios digital o tecnológico, también en relación con la neurotecnología.

4. En su resolución, el Consejo de Derechos Humanos:

a) Solicitó al Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos que preparase un estudio en un formato accesible, que incluyera una versión en lectura fácil, sobre los efectos, las oportunidades y los retos de la neurotecnología en relación con la promoción y la protección de todos los derechos humanos, en el que se incluyeran recomendaciones sobre la manera en que el Consejo y sus procedimientos especiales y órganos subsidiarios podrían abordar de manera coherente, integral, inclusiva y orientada a la práctica las oportunidades, los retos y las lagunas en materia de derechos humanos que se derivan de la neurotecnología, y que presentase el estudio al Consejo en su 57º período de sesiones;

b) Solicitó también al Comité Asesor que, cuando preparase dicho estudio, recabara las opiniones y aportaciones de las partes interesadas, incluidos los Estados Miembros, las organizaciones internacionales y regionales, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, los procedimientos especiales del Consejo de Derechos Humanos, los órganos creados en virtud de tratados, otros organismos,

¹ R. Yuste, “Un paso histórico”, en M. Sánchez, C. Colombara y N. Monti (eds.), *En defensa de los neuroderechos*, Kamanau, 2024, pág. 7.

² *Ibid.*

fondos y programas competentes de las Naciones Unidas en el marco de sus respectivos mandatos, las instituciones nacionales de derechos humanos, la sociedad civil, el sector privado, la comunidad médica y técnica, las instituciones académicas y otras partes interesadas competentes, y tuviera en cuenta la labor pertinente que estas ya hubieran llevado a cabo;

c) Invitó al Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, a los órganos creados en virtud de tratados y a los procedimientos especiales del Consejo de Derechos Humanos a que, en el marco de sus respectivos mandatos, prestasen la debida consideración a las repercusiones de la neurotecnología en el pleno disfrute de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales;

d) Decidió seguir ocupándose de la cuestión.

B. Propuesta de actualización de la resolución 45/95 de la Asamblea General titulada “Principios rectores sobre la reglamentación de los ficheros computadorizados de datos personales”

5. En su informe³, la Relatora Especial destacaba los conceptos que a continuación se detallan.

6. En primer lugar, ponía de manifiesto que desde 1990 habían surgido nuevos fenómenos y se habían producido avances tecnológicos que habían transformado la sociedad y que forman parte de la cotidianeidad. A título de ejemplo, destacaba que las neurotecnologías permiten el conocimiento minucioso del cerebro y la información neuronal de las personas (datos supersensibles).

7. En la propuesta de actualización de la resolución 45/95 de la Asamblea General, se incluyó lo que sigue a continuación:

a) En el marco del principio de no discriminación y manipulación se señaló que no deberían registrarse ni tratarse datos que puedan originar una discriminación ilícita o arbitraria, en particular los datos neuronales, entre otros. Adicionalmente, se manifestó que el tratamiento de datos neuronales, o neurodatos, no podrá utilizarse para manipular o alterar la libertad de pensamiento y conciencia de una persona, haciendo que esta sea dependiente de un tercero o afectando sus ideas, seguridad e independencia, así como su identidad cerebral natural e integridad neurocognitiva. Tampoco se podrá tratar esos datos para finalidades diferentes a la promoción de la salud, el diagnóstico, la rehabilitación y la paliación de enfermedades en el contexto del derecho a la salud, o la investigación científica en el campo de la biología, la psicología y la medicina, orientados a aliviar el sufrimiento o mejorar la salud;

b) Dentro del principio de protección reforzada de datos sensibles se incluyó los neurodatos (datos neuronales) como información de dicha naturaleza (sensible) que debe ser objeto de medidas especiales de responsabilidad reforzada, de manera que existan mayores medidas de seguridad, confidencialidad, acceso y circulación restringida para evitar el acceso a esa información o su uso indebido, así como su manipulación o destrucción.

C. Efectos, oportunidades y retos de la neurotecnología en relación con la promoción y la protección de todos los derechos humanos

8. En el informe del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos⁴ se concluyó, entre otras cosas, lo siguiente:

a) Las neurotecnologías afectan los derechos humanos de una manera única. Conectar directamente los cerebros humanos con redes digitales tiene considerables implicaciones éticas para los valores subyacentes al sistema de derechos humanos (dignidad,

³ A/79/173.

⁴ A/HRC/57/61.

privacidad, autonomía y capacidad de acción) y puede ofrecer instrumentos para modificar la esencia humana;

b) Es prioritario integrar un enfoque basado en los derechos humanos en todas las políticas nacionales e internacionales.

9. Dado lo anterior, se recomendó continuar las deliberaciones sobre la idoneidad de crear un mandato de procedimientos especiales sobre las tecnologías emergentes a fin de brindar orientaciones sobre la forma de asegurar que las neurotecnologías se desarrollen y se desplieguen respetando plenamente los derechos humanos.

10. Adicionalmente, se estableció que los Estados Miembros deberían:

a) Ejercer la diligencia debida a la hora de regular, supervisar y sancionar la conducta de los actores que desarrollen, comercialicen o requieran el uso de neurotecnologías, como medio de impedir que se ponga en peligro el goce de los derechos humanos y adoptar medidas para poner remedio a su vulneración; elaborar un marco normativo de protección capaz de responder a las particularidades de las neurotecnologías, incluidos los efectos actuales y potenciales para los derechos humanos; adoptar medidas para asegurar que el marco normativo nacional, incluidas las leyes civiles, penales y laborales, sea apropiado para hacer frente a los nuevos retos que plantean las neurotecnologías, también desarrollando mecanismos institucionales capaces de prever las vulneraciones de los derechos humanos y los abusos y adoptar medidas para impedirlos, así como considerar el fortalecimiento de las competencias de las instituciones nacionales de derechos humanos con este fin;

b) Asumir un papel activo y promover un enfoque basado en los derechos humanos en los debates en curso sobre la gobernanza de las neurotecnologías y las cuestiones conexas, como la inteligencia artificial; considerar la adopción de instrumentos internacionales para establecer una moratoria o una prohibición del uso de tecnologías, entre otros en los terrenos militar, de la imposición de la ley y de la justicia penal, que supongan un riesgo de uso indebido o abusivo, incluido un daño irreversible, que conduzcan a vulneraciones de los derechos humanos;

c) Asegurar que las personas con discapacidad y otros grupos pertinentes, como las personas de edad, obtengan acceso a neurotecnologías seguras y fiables acordes con los derechos humanos en condiciones no discriminatorias y asequibles, y que los derechos de esas personas estén protegidos efectivamente en la práctica frente a efectos negativos y usos indebidos en las fases de desarrollo y aplicación; y asegurar el acceso a las neurotecnologías de las personas que puedan beneficiarse de ellas para fines médicos y de salud;

d) Asegurar que el consentimiento sea siempre previo, libre, informado, real, transparente y efectivo, y que nunca se dé por supuesto en ninguna neurointervención; adoptar medidas para asegurar que las personas en situaciones vulnerables (por ejemplo, las personas con trastornos de salud mental y discapacidades psicosociales, los acusados en procedimientos penales y los delincuentes convictos) estén efectivamente protegidos frente a vulneraciones de los derechos humanos, los usos indebidos y los abusos, en particular tratamientos y experimentos médicos no consentidos.

II. Beneficios y desafíos de las neurotecnologías

11. Según Yuste, los beneficios del uso de neurotecnologías son, entre otros, los siguientes:

a) Realizar investigaciones para descubrir cómo funciona el cerebro y cuál es la base científica de la mente humana;

b) Diagnosticar, entender y diseñar nuevas terapias para las enfermedades cerebrales, tanto neurológicas como neurodegenerativas o psiquiátricas, como el alzhéimer, la esquizofrenia, el párkinson, la epilepsia, la discapacidad mental, el ictus, la esclerosis lateral, la depresión o la ansiedad, entre otras. Estas enfermedades cerebrales afectan de una manera cada vez mayor a un gran porcentaje de los ciudadanos y son una lacra para la humanidad;

c) Fomentar la creación de dispositivos de interfaz cerebro-computadora que permitan la conexión directa con Internet y formar la base de una industria nueva, con grandes beneficios económicos y también para los consumidores⁵.

12. No obstante lo anterior, las neurotecnologías también generan riesgos como, entre otros, los que se enuncian a continuación:

a) Usar las neurotecnologías para fines contrarios a la dignidad humana. Con estas tecnologías se puede descodificar y alterar la actividad cerebral, lo cual genera problemas y retos éticos, jurídicos y sociales muy profundos, ya que se podría cambiar la esencia del ser humano y manipularlo o alterarlo;

b) Modificar artificialmente a los seres humanos. Los hallazgos científicos en neurociencias y su aplicación a través de diversas neurotecnologías tienen el potencial de alterar algunas características humanas fundamentales, como la autonomía, la responsabilidad moral, el libre albedrío, la dignidad, la identidad, la vida mental privada, la comprensión de los individuos como entidades atadas por sus cuerpos, la integridad y la seguridad corporal;

c) Generar daños físicos al ser humano y provocar manipulación mental. También pueden producirse daños físicos asociados con los procedimientos invasivos de colocación de los dispositivos para mejoramiento o para la interfaz cerebro-máquina, daño tisular y deterioro de la función motora (vulneración del derecho a la integridad mental);

d) Hacer un tratamiento indebido de los neurodatos y utilizarlos para fines contrarios a la dignidad humana o no autorizados por la ley. El “secuestro cerebral” puede implicar el robo de información (violación del derecho a la privacidad mental). También existe la posibilidad de ingreso de virus, o de que los dispositivos neuronales conectados a Internet posibiliten que individuos u organizaciones (*hackers*, corporaciones o agencias gubernamentales) rastreen, o incluso manipulen, la experiencia mental de un individuo⁶.

13. La Asamblea Global de Privacidad⁷, por su parte, destaca que el tratamiento de datos personales derivados del uso de neurotecnologías plantea preocupaciones y la necesidad de contar con la ayuda de salvaguardas sólidas y apropiadas para proteger los derechos fundamentales y la dignidad de las personas involucradas. Además, el posible uso de neurotecnologías más allá de los sectores de tratamiento médico e investigación científica en cumplimiento de las normas sectoriales y éticas aplicables plantea otras consideraciones cruciales desde una perspectiva de derechos humanos⁸.

14. Para resumir, pese a los beneficios en la salud mental que traerán las neurotecnologías, existe el temor de que con los neurodatos no solo se pueda conocer lo que piensan las personas (que por ahora no es posible), sino también manipular cerebralmente a los seres humanos. Por eso, desde hace poco se vienen gestando los neuroderechos, que tienen como finalidad lo siguiente:

a) Preservar la privacidad que tiene la persona respecto de su cerebro (lo que uno piensa);

⁵ Yuste, “Un paso histórico”, págs. 7 y 8.

⁶ Véase R. Yuste *et al.*, “Four ethical priorities for neurotechnologies and AI”, *Nature*, vol. 551 (noviembre de 2017), págs. 159 a 163.

⁷ La Asamblea Global de Privacidad tuvo su primer encuentro en 1979 bajo la denominación “Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos y Privacidad”. Hoy por hoy, se ha convertido en el primer foro global en la materia y viene reuniendo las autoridades de protección de datos y privacidad por más de cuatro décadas. Conecta las actividades de más de 130 autoridades en el ámbito de la privacidad y protección de datos del mundo y posee un repositorio de documentación de la Asamblea y de información acerca de sus actividades pasadas, presentes y futuras que es muy apreciado por la colectividad experta en la materia. Para más información, véase <https://globalprivacyassembly.org>.

⁸ Asamblea Global de Privacidad, resolución sobre principios en materia de procesamiento de datos personales en neurociencia y neurotecnología, adoptada en la 46ª Reunión Anual de la Asamblea, en noviembre de 2024. El texto de la resolución puede consultarse en <https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2024/11/Resolution-on-Neurotechnologies.pdf>.

- b) Derecho a ser como se es: “derecho al yo”, a la identidad cerebral natural de uno mismo;
- c) Derecho a decidir por uno mismo, sin ser artificialmente manipulado o programado;
- d) Neurotecnologías neutrales, no sesgadas. Que no se implanten sesgos en el cerebro humano;
- e) Acceso equitativo a las neurotecnologías.

III. Los neurodatos

15. Los neurodatos se han consolidado como una categoría especial de datos personales que requiere un tratamiento ético, profesional y diligente para garantizar la protección de las personas y salvaguardar su dignidad humana. Estos datos, generados por el sistema nervioso y el cerebro, poseen características únicas que los diferencian de cualquier otra información personal. Además, los neurodatos no solo permiten identificar a una persona, sino que también ofrecen una profundidad sin precedentes en la comprensión de su individualidad.

16. Los neurodatos se caracterizan por tener una sensibilidad única y excepcional, tienen una correlación directa y profunda con los estados cognitivos y afectivos, y reflejan las experiencias y emociones personales de los seres humanos. Por eso, la Asamblea Global de Privacidad, entre otras entidades, recomienda a los legisladores y los responsables de las políticas públicas que, entre otras acciones, establezcan reglas claras que protejan la dignidad humana y la identidad de todos los seres humanos, así como el respeto de sus derechos y libertades fundamentales respecto al tratamiento de los neurodatos y el uso de las neurotecnologías⁹.

17. Esta capacidad para explorar aspectos tan íntimos y personales subraya la necesidad de un marco normativo que priorice la ética y los derechos humanos en su tratamiento, evitando posibles daños que puedan comprometer la integridad o la privacidad de los individuos.

18. En este contexto, es fundamental garantizar que el uso y tratamiento de los neurodatos se rija por principios sólidos que protejan a las personas frente a riesgos como la discriminación, la manipulación o la invasión de su privacidad mental. La regulación debe ser una herramienta para asegurar que estos avances tecnológicos se utilicen de manera responsable, respetando siempre la dignidad y autonomía humanas.

19. La Red Iberoamericana de Protección de Datos ha planteado que los datos cerebrales, o neurodatos, muestran ciertas características, como son:

a) La información del sistema nervioso y del cerebro es única y personal. En particular, cada cerebro humano es único y permite la identificación personal a través de la anatomía de las regiones cerebrales. El cerebro es una señal de identidad tan inconfundible como la huella dactilar. Por ello, los autores que han tratado esta materia concluyen que las estructuras de todo el sistema nervioso, y de forma precisa el cerebro humano, son exclusivas de los individuos y pueden utilizarse para la identificación de sujetos;

b) Los neurodatos pueden permitir una profundidad y una forma únicas de comprensión del individuo, pudiendo usarse de manera predictiva para descubrir características o predisposiciones que pueden no ser conocidas por el individuo. Y pueden permitir también conocer los procesos cerebrales en tiempo real, lo que permite el registro directo de procesos asociados con la personalidad, el estado de ánimo, los comportamientos, los pensamientos o los sentimientos¹⁰.

⁹ *Ibid.*, pág. 10.

¹⁰ Declaración sobre neurodatos de la Red Iberoamericana de Protección de Datos, aprobada en sesión cerrada del encuentro de la Red con motivo del XX aniversario celebrada en Antigua Guatemala el 25 de septiembre de 2023.

20. En 2024, la Red Iberoamericana de Protección de Datos aprobó la Declaración sobre neurotecnologías y neurodatos, en la que se analizan los desafíos de las neurotecnologías desde la óptica del tratamiento de los datos personales.

21. En la Declaración:

a) Se definen los neurodatos y se reafirma su naturaleza de datos personales cuando estén asociados a individuos identificados o identificables. Se destaca que el cerebro será un identificador tan único como la huella dactilar o el genoma y que los avances técnicos y científicos no se encuentran libres de errores, tendencias, sesgos, interpretaciones políticas o religiosas o prejuicios, por lo que se pueden dar situaciones de neurodiscriminación. Por ende, la Red Iberoamericana de Protección de Datos concluye que todo tratamiento que incluya neurodatos se considerará un tratamiento de alto riesgo de datos personales¹¹;

b) Se exige que debería existir un marco específico de transparencia en el tratamiento de neurodatos que permita posibilitar el debate público, asegurar la rendición de cuentas y la exigencia de responsabilidades a actores públicos y privados, así como garantizar el ejercicio de derechos a todos los afectados, en un ecosistema complejo y supranacional¹²;

c) Se demanda que existan garantías específicas sobre los neurodatos en razón a los riesgos asociados al tratamiento de esa información¹³;

d) Se establecen factores que deben tenerse presentes para establecer la responsabilidad del productor, proveedor o administrador de neurotecnologías¹⁴;

e) Se recuerda la propuesta de crear nuevos neuroderechos, a saber: i) identidad personal, ii) libre albedrío, iii) privacidad mental, iv) acceso equitativo y v) protección contra los sesgos¹⁵.

22. Como complemento de lo anterior, el Grupo de Trabajo Internacional sobre la Protección de Datos en las Tecnologías (Grupo de Berlín) recomienda lo siguiente a los creadores o desarrolladores de neurotecnologías y a quienes recolectan, usan, procesan o tratan neurodatos:

a) Evaluar la necesidad y proporcionalidad del procesamiento de neurodatos en relación con los fines del tratamiento de esa información;

b) Garantizar transparencia en el tratamiento de datos con neurotecnologías;

c) Integrar medidas de seguridad adecuadas al nivel de sensibilidad de los datos que se recopilan y el propósito para el que se utilizarán;

d) Implementar la privacidad desde el diseño y por defecto¹⁶.

23. Teniendo en cuenta los desafíos sobre el tema, se sugiere promover que prontamente se expidan marcos jurídicos que, desde la perspectiva de la privacidad, regulen los principios en materia de neurotecnologías y neurodatos. A continuación se presenta una propuesta sobre los fundamentos y principios para la regulación del uso de neurotecnologías y el tratamiento de los neurodatos desde la perspectiva del derecho a la privacidad.

¹¹ Declaración de la Red Iberoamericana de Protección de Datos sobre neurotecnologías y neurodatos en el marco de la normativa de protección de datos, aprobada en sesión cerrada del encuentro conmemorativo del XX aniversario de la fundación de la Red celebrada en Cartagena (Colombia) el 29 de mayo de 2024, págs. 2 y 3.

¹² *Ibid.*, pág. 3.

¹³ *Ibid.*, págs. 4 y 5.

¹⁴ *Ibid.*, pág. 5.

¹⁵ *Ibid.*, págs. 5 y 6.

¹⁶ Véase Grupo de Trabajo Internacional sobre la Protección de Datos en las Tecnologías, documento de trabajo titulado “Emerging neurotechnologies and data protection”, presentado en la 74ª reunión del Grupo de Trabajo, celebrada los días 18 y 19 de noviembre de 2024.

IV. Fundamentos y principios para la regulación del uso de neurotecnologías y el tratamiento de los neurodatos desde la perspectiva del derecho a la privacidad

A. Fundamentos

24. El avance acelerado de las neurotecnologías y su capacidad para captar, procesar y analizar neurodatos plantean retos éticos y jurídicos que trascienden las fronteras nacionales y demandan una respuesta regulatoria que combine protección de derechos y desarrollo tecnológico. A continuación se presentan los fundamentos y principios esenciales desde la perspectiva del derecho a la privacidad para la creación de un proyecto de ley modelo que sirva como instrumento de armonización internacional. Este modelo no solo establece estándares mínimos para el uso ético y seguro de las neurotecnologías, sino que también se constituye en un referente para que los países desarrollen regulaciones locales adaptadas a sus contextos jurídicos y sociales.

25. La ley modelo debería incorporar los lineamientos y directrices pertinentes que sobre la materia y temas conexos han emitido organizaciones como la Organización de los Estados Americanos¹⁷; la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura¹⁸; la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos¹⁹; la Red Iberoamericana de Protección de Datos²⁰; el Parlamento Latinoamericano y Caribeño²¹; la Asamblea Global de Privacidad²²; y el Grupo de Trabajo Internacional sobre la Protección de Datos en las Tecnologías (Grupo de Berlín)²³.

26. A continuación, se presentan las definiciones y los principios que deben estar incluidos en la ley modelo que se propugna.

¹⁷ Organización de los Estados Americanos, Declaración de principios interamericanos en materia de neurociencias, neurotecnologías y derechos humanos, aprobada en marzo de 2023 por el Comité Jurídico Interamericano, órgano consultivo de la Organización de Estados Americanos; Principios actualizados sobre la privacidad y la protección de datos personales, con anotaciones, aprobados el 9 de abril de 2021 por el Comité Jurídico Interamericano (estos principios fueron aprobados por la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos en noviembre de 2021); y Declaración sobre neurociencia, neurotecnologías y derechos humanos: nuevos desafíos jurídicos para las Américas, aprobada en agosto de 2021 por el Comité Jurídico Interamericano.

¹⁸ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Neurotecnologías y derechos humanos en América Latina y el Caribe: desafíos y propuestas de política pública*, 2023; Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por aclamación por la 33ª sesión de la Conferencia General el 19 de octubre de 2005; Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, aprobada por aclamación por la 32ª sesión de la Conferencia General el 16 de octubre de 2003; y Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por aclamación por la 29ª sesión de la Conferencia General el 11 de noviembre de 1997.

¹⁹ Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos, Recomendación sobre innovación responsable en neurotecnología. Puede consultarse en <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0457>.

²⁰ Red Iberoamericana de Protección de Datos, Declaración sobre neurotecnologías y neurodatos en el marco de la normativa de protección de datos, aprobada en sesión cerrada del encuentro conmemorativo del XX aniversario de la fundación de la Red, celebrada en Cartagena (Colombia) el 29 de mayo de 2024; y Declaración sobre neurodatos de la Red Iberoamericana de Protección de Datos, aprobada en sesión cerrada del encuentro de la Red con motivo del XX aniversario celebrada en Antigua Guatemala el 25 de septiembre de 2023.

²¹ Parlamento Latinoamericano y Caribeño, Ley Modelo de Neuroderechos para América Latina y el Caribe (Panamá, 19 y 20 de mayo de 2023).

²² Asamblea Global de Privacidad, resolución sobre principios en materia de procesamiento de datos personales en neurociencia y neurotecnología, adoptada en la 46ª Reunión Anual de la Asamblea, en noviembre de 2024. El texto de la resolución puede consultarse en <https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2024/11/Resolution-on-Neurotechnologies.pdf>.

²³ Grupo de Trabajo Internacional sobre la Protección de Datos en las Tecnologías, documento de trabajo titulado “Emerging neurotechnologies and data protection”, presentado en la 74ª reunión del Grupo de Trabajo, celebrada los días 18 y 19 de noviembre de 2024.

B. Definiciones

27. Entre los conceptos del modelo de ley, es de interés incluir los siguientes:
- a) Dato personal: cualquier información vinculada o que pueda asociarse a una o varias personas naturales determinadas o determinables;
 - b) Dato personal sensible: es aquella información que afecta la intimidad del titular o cuyo uso indebido puede generar su discriminación, como los datos que revelen el origen racial o étnico, la orientación política, las convicciones religiosas o filosóficas, la pertenencia a sindicatos y organizaciones sociales o de derechos humanos, o que promuevan intereses de cualquier partido político o garanticen los derechos y garantías de partidos políticos de oposición, así como los datos relativos a la salud o la vida sexual, los datos biométricos y los neurodatos;
 - c) Neurodato: información que se obtiene del sistema nervioso central y periférico de una persona mediante el uso de neurotecnologías;
 - d) Neuroderechos: categoría de derechos humanos que buscan garantizar la dignidad y los derechos fundamentales en el ámbito de la investigación y el uso de las neurociencias y las neurotecnologías;
 - e) Neurotecnologías: cualquier tecnología que registre, interprete o altere la actividad cerebral, o interfiera con ella, mediante diversas técnicas ópticas, electrónicas, magnéticas y nanotecnológicas que permiten comprender los procesos cerebrales, como la visión, las sensaciones, las percepciones, el comportamiento, las ideas, la memoria, las emociones, la conciencia, la imaginación, las decisiones y la mente;
 - f) Neurotecnologías invasivas: técnicas que registran o alteran la actividad cerebral desde el interior del cerebro, lo que implica procedimientos médicos intrusivos en el cuerpo humano;
 - g) Neurotecnologías no invasivas: técnicas que registran la actividad del cerebro o alteran la actividad cerebral desde el exterior del cráneo;
 - h) Tratamiento: cualquier actividad que se realice con datos personales.

C. Principios

28. Los principios fundamentales son el eje central de cualquier regulación sobre neurotecnologías y tratamiento de neurodatos, ya que constituyen la base ética y jurídica que orienta su diseño, implementación e interpretación. Estos principios no solo dotan de coherencia al marco normativo, sino que también guían la correcta aplicación de sus disposiciones, asegurando un equilibrio entre el avance tecnológico y la protección de los derechos humanos. Al establecer valores como, entre otros, la privacidad mental, la ética y la no discriminación, se garantiza que la regulación se adapte a los desafíos actuales y futuros, promoviendo una implementación justa, efectiva y respetuosa de la dignidad humana. En este sentido, los principios actúan como directrices imprescindibles para resolver conflictos, llenar vacíos normativos y asegurar una protección integral de los neurodatos en todos los contextos.

29. Además de los principios generales que rigen para la privacidad y la protección de datos en forma general, se proponen, más específicamente, los siguientes principios.

Dignidad humana

30. La dignidad como valor supremo inherente al ser humano es inviolable. No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana.

31. Toda persona debe tener acceso a los progresos de las neurotecnologías, respetándose su dignidad y derechos.

32. El Estado promoverá un enfoque basado en el respeto a la dignidad humana y los derechos humanos en el diseño, desarrollo, implementación, comercialización, evaluación y uso de las neurotecnologías.

Datos neuronales como datos personales altamente sensibles

33. Los neurodatos constituyen datos personales altamente sensibles. Las personas responsables o encargadas del tratamiento y uso de los datos neuronales adoptarán medidas de privacidad y de seguridad reforzadas, asegurando límites en la aplicación de las técnicas de descodificación que permitan identificar a una persona o hacerla identificable, especialmente con bases de datos o conjuntos de información que sean compartidos con terceras partes. El Estado fomentará medidas para garantizar el dominio, la seguridad, la confidencialidad y la integridad de los neurodatos.

Privacidad mental y consentimiento para tratar neurodatos

34. El desarrollo y uso de neurotecnologías tendrá como propósito contribuir al derecho de toda persona a gozar de una vida digna, junto a los beneficios del progreso científico y tecnológico, preservando, entre otros, los derechos relativos a la intimidad y el debido tratamiento de datos personales.

35. El consentimiento previo de la persona titular de los datos neuronales es un requisito imprescindible para la recolección y el tratamiento de esa información. Este debe ser libre, informado, expreso, específico e inequívoco, y debe tener una finalidad lícita y concreta. El consentimiento otorgado puede ser revocable en todo momento, salvo cuando el neurodato se haya dissociado irreversiblemente de la identidad. Se requieren medidas de protección específicas cuando los titulares de los datos sean sujetos de especial protección como, entre otros, niñas, niños y adolescentes, personas con discapacidad, adultos mayores o personas privadas de libertad.

Ética y protección de los derechos humanos desde el diseño y por defecto en el desarrollo y uso de neurotecnologías

36. Se debe promover un enfoque basado en los derechos humanos en el desarrollo de las neurotecnologías, con el objeto de garantizar la protección integral y el respeto de los derechos humanos a partir del diseño de las neurotecnologías, tanto en sus modos de investigación como en su implementación, comercialización, evaluación y uso.

37. La protección de los derechos humanos desde el diseño implica, entre otras cosas, el cumplimiento de los requisitos que se detallan en los siguientes párrafos.

38. Previo al estudio o a la investigación neuronal o al diseño y el desarrollo de neurotecnologías o productos, se debe efectuar una evaluación del impacto en los derechos humanos, con el fin de poner en funcionamiento un sistema efectivo de manejo de riesgos y controles internos para garantizar la protección de los derechos humanos.

39. Dicha evaluación deberá incluir, como mínimo, lo siguiente:

- a) Una descripción detallada de las operaciones de tratamiento de datos neuronales que involucra el estudio o la investigación;
- b) Una evaluación de los riesgos específicos de vulnerar los derechos y libertades de las personas;
- c) Las medidas preventivas para afrontar y mitigar los riesgos de vulnerar los derechos fundamentales;
- d) Los controles que se adoptarán para verificar la pertinencia, oportunidad y efectividad de las medidas a que se refiere el apartado anterior.

40. Desde antes de que se recolecten neurodatos y durante todo el ciclo de vida de los mismos, se deberán adoptar medidas preventivas de diversa naturaleza (tecnológica, organizacional, humana y procedimental, entre otras) con el objeto de evitar vulneraciones de los derechos fundamentales y usos indebidos de esa información o de las neurotecnologías.

41. La ética desde el diseño y por defecto debe irradiar el esquema, desarrollo y uso de los productos o procesos de investigación sobre el cerebro, las neurotecnologías y los neurodatos.

42. Todo estudio, ensayo o protocolo de investigación debe tomar en consideración las normas, pautas y guías de ética en investigación.

Principio de precaución

43. En caso de existir elementos que permitan considerar la posibilidad de que se genere un daño grave e irreversible para el ser humano o la dignidad humana asociados a la investigación o el uso de neurotecnologías o neurodatos, aun cuando no exista certeza científica de las relaciones causa-efecto, se deben tomar medidas precautorias para evitar que se cause dicho daño.

44. El principio de precaución también aplica cuando el riesgo o la magnitud del daño producido o que puede sobrevenir no son conocidos con anticipación.

Responsabilidad demostrada y seguridad en el tratamiento de neurodatos

45. En el tratamiento de neurodatos deben adoptarse e implementarse medidas útiles, oportunas, pertinentes, eficaces y demostrables para el cumplimiento normativo, en especial medidas que eviten accesos, circulación, suministro y usos indebidos o no autorizados de los neurodatos, así como su manipulación o destrucción.

46. Todas las medidas de seguridad deben ser objeto de revisión, evaluación y mejoras permanentes.

No discriminación

47. Los neurodatos y las neurotecnologías no se podrán utilizar con fines de discriminación, estigmatización o violación de los derechos y las libertades de las personas.

Protección efectiva de los derechos de las personas en el tratamiento de los neurodatos

48. El Estado debe garantizar la existencia de mecanismos de tutela efectiva de los derechos asociados al tratamiento de los neurodatos. También garantizará el acceso a acciones judiciales y reparaciones integrales en el caso de vulneraciones de los derechos humanos.

V. Recomendaciones

49. Teniendo en cuenta lo anterior, la Relatora Especial exhorta a los Estados a:

a) **Promover la regulación de las neurotecnologías y el tratamiento de los neurodatos. Es fundamental que cada país desarrolle un marco normativo específico para las neurotecnologías y los neurodatos, dado su potencial para impactar profundamente en la privacidad, la dignidad humana y los derechos fundamentales. La regulación debe anticiparse a los riesgos asociados y garantizar un uso seguro, ético y responsable de estas tecnologías;**

b) **Incorporar los fundamentos y principios para la regulación del uso de neurotecnologías y el tratamiento de los neurodatos desde el derecho a la privacidad sugeridos en el presente informe. Los marcos jurídicos nacionales deben integrar los fundamentos y principios que se presentan en este informe, como la protección de la dignidad humana, el consentimiento informado, la ética en el diseño, el principio de precaución y la no discriminación. Estos principios asegurarán un equilibrio entre la innovación tecnológica en neurotecnologías y la protección de los derechos humanos, con especial referencia a la privacidad y el debido tratamiento de los neurodatos;**

c) **Fomentar prácticas éticas en el uso de neurotecnologías. Es imprescindible establecer directrices y supervisar prácticas que garanticen un uso ético**

de las neurotecnologías, asegurando el tratamiento adecuado de los neurodatos como información altamente sensible. Estas prácticas deben prevenir cualquier uso indebido que pueda comprometer la privacidad o generar discriminación;

d) Impulsar la educación sobre neurotecnologías y neurodatos. Para garantizar un uso informado de estas tecnologías, se debe promover la educación ciudadana sobre los beneficios y riesgos asociados a las neurotecnologías. Esto permitirá que las personas comprendan mejor su impacto, tomen decisiones conscientes sobre sus neurodatos y exijan el respeto de sus derechos en esta nueva era tecnológica.
