

Manipulación genética y su influencia en el sistema legal colombiano. Como reconfiguración del derecho a la salud^{1*}

Genetic manipulation and her influence in the legal Colombian system. As reconfiguration of the right to the health

Esteban José Ahumada Quiroga^{**}

Resumen

La manipulación genética con su desarrollo y evolución ha traído una serie de cuestionamientos y alteraciones en el orden de lo científico, lo médico y lo jurídico alrededor de la esfera. Partiendo de criterios de la moral y los paradigmas de la bioética se ha conformado su regulación, que en principio ha sido generada por organizaciones internacionales como la ONU establecida por medio de pactos y convenciones. En Colombia los alcances de este tipo de desarrollo científico han tenido una menor influencia, y la normatividad vigente solo se ha centrado en la consagración penal de conductas contrarias a lo establecido internacionalmente; es entonces necesaria la reforma del arquetipo por medio del cual se ha intentado alcanzar de manera óptima la evolución jurídica, permitiendo al Estado colombiano la cabida de un desarrollo médico y científico que a largo plazo sea implementado para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, teniendo presente y como máxima guía el Derecho a la salud; logrando así que por medio de la intervención genética el Estado pueda reducir las cargas depositadas sobre este generadas al actuar como máximo protector del bienestar de aquellos que están bajo su tutela y al mismo tiempo le permita acceder a nuevos horizontes.

* Esta investigación se encuentra adscrita al semillero de “hermenéutica y Argumentación Jurídica” dirigido por la doctora Dalia Carreño Dueñas, en el Programa de Derecho de la Universidad Santo Tomás Sede Bogotá.

** Estudiante VIII semestre de la facultad de derecho de la Universidad Santo Tomás Bogotá, miembro del Semillero “Hermenéutica y Argumentación Jurídica”.

Palabras Clave

Manipulación Genética, Bioética, ADN, Derecho a la salud, Genoma Humano.

Summary

The genetic manipulation with his development and evolution has brought a series of questions and alterations in the order of the scientific thing, the medical thing and the juridical thing about the sphere, departing from the criteria of the morality and the paradigms of the bioethics and continuing this iter towards the regulation generated by international organizations as the UNO by means of agreements and conventions. In Colombia the scopes of this type of scientific development have had a minor influence, and the in force normativity only has centred on the penal consecration of conducts opposite to the established internationally; there is at the time necessary the reform of the archetype by means of which it has been tried to reach in an ideal way the juridical evolution, allowing the Colombian State the content of a development medical and scientific that long-term is implemented to improve the quality of life of the citizens, having present and as maxim guiding the Law to the health; Managing so by means of the genetic intervention the State could reduce the loads(charges) deposited on this one generated when protector of the well-being acts at the maximum of those that are under his guardianship and at the same time it allows him to accede to new horizons.

Key Words

Genetic Manipulation, Bioethics, DNA, Law to the health, Human Genome.

Introducción

La necesidad de que en Colombia se incluya y fomente el desarrollo de nuevos procedimientos médicos a través de los cuales se realice la intervención de la estructura genética

del ser humano, en aras de prevenir y evitar el desarrollo y proliferación de enfermedades, ya sean congénitas o hereditarias, o adquiridas durante el transcurso de la vida, es el génesis de esta investigación. Partiendo de la cuestión de sí en el actual sistema legal colombiano sería posible la inclusión de la manipulación genética como una modificación al derecho a la salud, se genera la tesis primigenia de las implicaciones jurídicas de la manipulación genética en la creación y ejecución de la normatividad colombiana. En un primer estadio lo que se pretende lograr es determinar las posibles maneras por medio de las cuales la manipulación genética en humanos podría ser incorporada en el sistema de normas colombiano, para luego desarrollarlo al establecer los límites establecidos dentro del sistema legal colombiano para la manipulación genética e identificar los posibles efectos que tendría en el derecho a la salud la inclusión de la figura de la manipulación genética.

Al ser este un siglo de continua evolución en ámbitos como la ciencia y la tecnología, es necesario que el Estado colombiano se adapte a los constantes cambios que se generan periódicamente, por esto es menester que se rompan los antiguos estándares, para dar cabida a un desarrollo jurídico mucho más completo que a la par con la medicina y bioética, permitan la modificación de paradigmas arcaicos como los mantenidos hasta ahora en Colombia. Para esto es importante tener presente el bienestar del ser humano, por lo cual, a la luz de la dignidad humana se deben plantear soluciones que, no atentando contra la integridad de las personas, pueda brindarles a las futuras generaciones una mayor posibilidad de crecer como seres productivos para la sociedad, dando como resultado la descarga de obligaciones que el Estado tiene con la comunidad en lo relacionado a la salud, pues al regular y fomentar la manipulación e intervención del material genético, surgirían personas más sanas, y con menos necesidades de acudir al Estado en busca de atención y protección.

El sistema legal colombiano ha centrado la atención en el cabal cumplimiento de sus obligaciones como Estado frente a la regulación de conductas que según la comunidad internacional irían en contra de la calidad de vida del ser humano; es por esto que se ha establecido en el código penal, Libro segundo, parte especial “De los delitos en particular”, Título I “Delitos contra la vida y la integridad personal”, Capítulo octavo, todo lo referente a la manipulación genética como tipo penal. Sin embargo, aun cuando establece taxativamente las actuaciones que irían en contra de la norma, la realidad es que es un tipo penal al aire, pues los niveles tecnológicos alcanzados por la ciencia médica en Colombia aun no son los suficientes para realizar exitosamente algún tipo de manipulación o intervención genética más allá de los mapeos y controles para la prevención de enfermedades. Es por tanto necesario abordar desde otra óptica el tema de la Manipulación genética, ya no desde un punto de vista penal, sino como la oportunidad que el Estado, a través del fomento y regulación precisa de este tipo de procedimientos, podría tener de reducir su carga tutelar ante situaciones que en un tiempo pudieron llegar a ser gravosas para la sociedad y que por ende generaban un enorme peso sobre los hombros y el erario del Estado.

Para poder mostrar someramente la posibilidad de que el Estado colombiano pueda por medio de su intervención lograr un objetivo tan ambicioso, es necesario partir del concepto de la manipulación genética, teniendo en cuenta su desarrollo histórico y los alcances científicos a los que se ha llegado en la actualidad; traerlo a la realidad del contexto humano resaltando su inclusión en la ciencia médica; y ya teniendo conocimiento de la materia a tratar, mostrarlo a la luz de la ciencia jurídica, acotando elementos como los aportados por la comunidad internacional en materia de Bioética y más específicamente hablando, de la Manipulación Genética, para finalmente poder establecerlo en el contexto colombiano, mencionando los hechos más

relevantes en cuestiones médicas y legislativas, y los límites impuestos a estos procedimientos, para así poder engendrar una propuesta lógica y útil para el Estado y la sociedad.

Finalmente, como ya se ha hecho mención a lo largo del documento, el fin de este escrito es generar una propuesta por medio de la cual El estado reduzca sus cargas con la sociedad, el menos en lo concerniente al derecho a la salud, por medio del fomento y la regulación de procedimiento médicos más tecnificados a través de los cuales la intervención del material genético produzca sujetos saludables, inmunes a distintas condiciones o padecimientos que en otras situaciones podrían llegar a ser fatales, además de que sean universales y no sólo para un sector privilegiado de la sociedad.

Metodología

El derecho como ciencia social requiere una investigación que permita hacer comprensiones, hallar sentidos y hacer descripciones de fenómenos que se ubican dentro de una disciplina que cada vez se hace más interdisciplinaria, de ahí que el enfoque cualitativo permite (Hernández et al, 2006, Pág. 12, 13,14) establecer diálogos y relaciones con otras ciencias que le facilitan al orden legal el desarrollo de sus dimensiones teórica-práctica. No pretende este enfoque hacer hallazgos de verdadero-falso sino argumentaciones de la realidad objeto en cuestión. Dentro de este enfoque se ubica este proyecto dentro del modelo señalado como dogmática jurídica (Courtis, 2006) al abordar la forma como se ha de reconfigurar y hacer comprensiones nuevas del derecho a la salud desde la manipulación genética, con su consecuente influencia en el sistema legal colombiano.

Avances, resultados, discusión

I. La manipulación genética. Desarrollo histórico y alcances científicos

La manipulación genética se remonta en su existencia y origen a los inicios de la vida civilizada; en un comienzo realizando actos tan simples como la elección de las mejores semillas en el cultivo para ser utilizadas en la siguiente cosecha, o de los especímenes más fuertes y grandes para ser usados como reproductores o sementales. Desde los albores de la humanidad, el hombre ha buscado la manera de controlar y manipular todo aquello de lo que puede disponer para así lograr una vida mucho más placentera y satisfactoria. Gracias a estos actos inicialmente inocentes que alteran a largo plazo la estructura física y orgánica de animales y plantas, es que hombres como Gregor Mendel, a través de su experimento con los guisantes en 1865 pudo observar las modificaciones fenotípicas que surgen al realizar la unión de materiales genéticos diferentes. Y es así entonces que a partir de experimentaciones con alverjas verdes y amarillas, que se constituyeron en leyes básicas de la transmisión de caracteres hereditarios (Herrera Monsalve , 2001), se pudo dar con el descubrimiento de los elementos recesivos y dominantes dentro del material genético.

Sin embargo más allá de descubrimientos como el de la cadena constitutiva del ADN y el ARN, que fueron importantes hallazgos para la ciencia; fue con el descubrimiento de la “Universalidad del Código Genético” que se inició el desarrollo de la labor conocida como Manipulación Genética, a través de la Ingeniería Genética en 1973, con el trasplante de material genético de forma asistida, de un organismo a otro; “Por ingeniería genética se entiende toda técnica de tratamiento del ADN; por consiguiente, toda intervención tendiente a modificar el patrimonio genético con cualquier finalidad.” (Aramini, 2015)

El estudio de la genética a partir de ese momento dio un vuelco sin precedentes generando una revolución en la ciencia médica respecto al estudio de la composición y estructura cromosómica de los seres vivos; “Precisamente en este mismo año se da inicio a las técnicas de ingeniería molecular y con ellas a la terapia génica, así como a la creación de quimeras mediante la clonación de bacterias con el propósito de engendrar formas de vida desconocidas (...)” (Herrera Monsalve , 2001). Acto seguido surgió la figura de la clonación, término empleado para “describir el proceso mediante el cual una célula, o un grupo de células, de un organismo individual se utiliza para obtener un organismo completamente nuevo que es un clon del original, es decir, el individuo clonado es genéticamente idéntico a la célula u organismo ancestral del que se obtuvo, así como a cualquier otro clon obtenido del mismo ancestro” (Carrillo Gil, 2002).

Por medio de la idea de la clonación se fomentó la imaginación de los científicos más revolucionarios de la época, proponiendo hipótesis tan descabelladas como la producción masificada de seres indistinguibles tanto fenotípica como genotípicamente, pero más allá de toda ficción “Las innovaciones y logros tecnológicos ocurren rápidamente, y en 1981 se consigue el nacimiento de los primeros ratones por clonación” (Gutiérrez Samperio, 2002).

Sin embargo, aun con alcances tan amplios en materia científica, y superando los límites impuestos hasta la fecha, iniciando el siglo XXI la mira de la ingeniería genética se posó sobre la información oculta en el material cromosómico perteneciente al ser humano, lo cual desde el punto de vista Bioético, científico y medico revoluciono todos los campos del pensamiento hasta ahora construidos.

La manipulación genética en humanos

Desde que se pudo concretar en materia médica la opción de que sin necesidad del acto sexual se pudiera llegar a concebir un ser humano, se dio un vuelco a la ciencia médica moderna, “En

nacimiento de L. Brown en 1978 demostró que la fecundación de un ovulo humano fuera del cuerpo de la mujer era posible, así como aliviar los problemas de esterilidad, reducir el índice de abortos espontáneos y detectar anomalías morfológicas y genéticas de los fetos.” (Velázquez, 2003)

Este momento hito fue el punto de partida para que se pudiera pensar en “El Proyecto Genoma Humano” “una de las empresas más grandes en la que se ha involucrado el hombre en su desarrollo científico. Donde se pretende mapear y secuenciar los tres billones de pares de base que existen en el genoma completo. El propósito fundamental es conocer, hasta sus últimas consecuencias, el origen y forma de controlar todas las enfermedades y problemas de origen congénito que afectan la especie humana.” (Lareo, 1999).

El Proyecto Genoma se desarrolló en dos fases, la primera sentando bases para el conocimiento del genoma, tratándolo como una generalidad conformado por diferentes elementos separados provenientes de diferentes especímenes ; con lo cual se logra comprender la evolución y combinación de cada uno de los genes. En la segunda fase se entró a realizar la clasificación a partir de las diferencias y similitudes entre cada uno de los genes y especímenes examinados “dando una medida de la variabilidad de la especie y definiendo la individualidad genética” (Dulbecco, 1999).

A través de la segunda fase del Proyecto Genoma Humano se llega a uno de los avances más significativos dentro del estudio genético, el Mapeo Genético, por medio de la “Ordenación de marcadores genéticos, la ordenación de los grupos de ligamiento (cada cromosoma constituye un grupo de ligamiento), la saturación de los cromosomas mediante marcadores genéticos, la localización de genes causantes de enfermedades” (Lacadena, 2003).

Fue entonces que se emprendió con mayor voracidad la campaña en aras de la intervención genética de enfermedades en el ser humano; “La disección molecular del genoma abrió caminos que seguramente habrán de llevarnos a mejorar sustancialmente la salud humana, a diagnosticar tempranamente graves dolencias y a encarar una medicina a la medida de cada individuo, con todo lo que ello importa para el manejo de los medicamentos y para la optimización de sus aplicaciones.” (Bergel, 2002).

Actualmente el avance en desarrollo genético a puesto a disposición de la humanidad multiplicidad de pruebas que logran, con un mínimo margen de error, detectar las predisposiciones ocultas en nuestro ADN de sufrir determinados padecimientos, permitiendo dar el primer paso a la ciencia médica para intentar intervenir y curar en un futuro aquellas enfermedades que aun en la actualidad si bien son detectables, por el momento no son tratables.

Las enfermedades genéticas que acechan al ser humano se manifiestan y originan de diversas maneras, y de igual forma se ven reflejadas en la configuración del ADN, pudiendo ser clasificadas como Trastornos cromosómicos, Trastornos transmitidos por herencia monogénica, y Trastornos multifactoriales; los primeros se refieren a la presencia en mayor o menor medida o en general por la desestructuración normal de un par de cromosomas, con lo cual se produce una insuficiencia o abundancia en el material genético; los segundos son establecidos por la mutación de un gen, ya sea ligados al cromosoma X, al autosoma dominante o al autosoma recesivo; finalmente el tercer trastorno se genera por la interrelación genética por multiplicidad de agentes, tanto externos como internos, que finalmente producen una alteración en la estructura cromosómica del ADN. “El efecto de la presencia de un gen patógeno, esto es, de un gen alterado capaz de causar una enfermedad, varía según las características del gen y su localización

en el genoma. La presencia de un gen dominante provoca una enfermedad de manera inevitables, mientras que la presencia de genes recesivos puede tener efectos distintos” (Dulbecco, 1999).

Es entonces cuando sale a relucir la *Terapia Genética* como una de las soluciones más viables a los problemas recién descubiertos a través del estudio del genoma; la Terapia Genética se desarrollaría como “una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente humano para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función” (Lacadena, 2003).

Los primeros elementos en ser insertados para la modificación de la estructura del ADN fueron los retrovirus ya que la estructura molecular de este tipo de virus permite que las células infectadas lleven la nueva información al núcleo, donde se encuentra la información genética fabricando una copia entro del ADN con lo cual, al integrarse dentro de la célula y replicarse o reproducirse con esa nueva información, esta quedaría permanentemente en el circuito genético del paciente tratado.

Además de los métodos virales, dentro de los cuales se encontraban la implantación de adenovirus y herpesvirus, se desarrollaron técnicas que permitían la introducción de un gen normal en las células humanas por medios físicos y químicos, los primeros a través de microinyecciones, electroporaciones o microproyectiles; los últimos por medio de la inserción de elementos como el Fosfato de calcio, Lípidos, Membranas derivadas de eritrocitos, Liposomas, o Policationes.

Para la realización de este tipo de modificaciones o implantaciones es necesario tener en cuenta que “La Terapia genética tiene cuatro niveles de aplicaciones: a) de células somáticas, b) de células de la línea germinal, c) manipulación de mejora perfecta, y d) manipulación eugénica o experimental.” (Mejia Rivera, 2010). La terapia de células somáticas es el

procedimiento en el que los genes defectuosos en determinados tejidos u órganos dañados son alterados o remplazados, “este tipo de terapia consiste en introducir o modificar un gen de una célula, a fin de compensar o corregir el metabolismo alterado” (Herrera Monsalve , 2001), por lo cual la modificación genética no se prolongaría a las siguientes generaciones.

La terapia germinal es “aquella dirigida a modificar la dotación genética de las células implicadas en la formación de óvulos y espermatozoides y, por tanto, transmisible a la descendencia.” (Fuentes Contreras, 2010), “Este tratamiento permite la introducción de ADN extraño al cigoto o embrión, confiando que el material genético foráneo se adhiera al genoma del individuo cuyo material genético ha sido modificado y pueda ser susceptible de transmitirse a futuras generaciones” (Herrera Monsalve , 2001), en pocas palabras “Mediante ella se realiza un cambio de genes pero con la diferencia de que estas células por su función peculiar en el organismo, transmiten la nueva información genética a la prole. Requeriría la inserción de un gen en las células reproductoras de un paciente, de tal forma que se corrigiese la anomalía en su descendencia.” (Vidal Casero, 2001)

La Manipulación Perfectiva es un proceso fuertemente ligado al concepto de la eugenesia, la ciencia de mejorar la condición humana para proporcionar una mayor posibilidad de prevalecer sobre los menos adecuados; este tipo de manipulación daría como resultado el cambio en la estructura genética del individuo, adicionando o eliminando caracteres para que se generen alteraciones en su fenotipo y su estructura orgánica. Finalmente la manipulación eugénica o experimental, “va más allá de la manipulación perfectiva, porque busca desarrollar características orgánicas que no se encuentran en el genotipo ni en el fenotipo de los seres humanos”.

Tomando todo lo anterior como una posibilidad para la humanidad de que de manera temporal o definitiva se puedan erradicar ciertas condiciones o padecimientos que a través de la historia y por medio del desarrollo humano, a causa de cambios en el ambiente o de la sobreexposición del hombre a ciertos entornos nocivos, han logrado deteriorar la calidad de vida y la salud de las personas en todo el mundo. El Cáncer por ejemplo, una de las condiciones médicas más común de las últimas décadas, que acaba con miles de personas anualmente en el mundo, podría llegar a tratarse por medio de la terapia genética, pues “Las alteraciones genéticas que causan el tumor se pueden corregir en cultivos de células tumorales donde esté ausente la función de un gen supresor” (Dulbecco, 1999) y al insertar estos agentes supresores, desaparecerían los caracteres de malignidad dentro del tejido tumoral; sin embargo esto solo sería posible mientras no se desarrolle una metástasis dentro del sujeto.

Es así como superando cualquier expectativa tenida acerca de los avances de la ciencia en el campo de la genética se ha llegado a realizar hazañas tan impresionantes como la clonación de mamíferos o el engendrar seres humanos sin la necesidad del acto sexual; desentrañando gran parte de los secretos ocultos en el ADN, dando lugar a la posibilidad de que las futuras generaciones conozcan su patrimonio genético y decidan ellos mismos si quieren o no transmitir esa información a las siguientes generaciones.

II. En la bioética

El desarrollo tecnológico, médico y científico ha estado siempre cargado de una vibrante discusión acerca de los límites morales y éticos que se deberían establecer para no llegar a producir resultados de los cuales la humanidad pudiera llegar a arrepentirse en un futuro; es por esta razón necesario hacer mención a la Bioética, como foco iluminador de la humanidad frente

al desarrollo y avances que se han dado durante las últimas décadas en el campo de la manipulación genética.

Cada avance o descubrimiento tiene dentro de sí una carga social enorme que muchas veces es agravada por la presión social hecha a través de los medios, en donde se dividen las opiniones y desarrollan los debates en pro y en contra, “El impacto social de las noticias científico-médicas es enorme ya que tras cada información se suscitan esperanzas de curación de personas cuya enfermedad no tenía terapia eficaz.” (Casado & Gonzalez-Duarte, 1999). Sin embargo el ritmo de cada descubrimiento o hallazgo es realmente lento en comparación con la velocidad con la que se discute y mediatiza la información; es por eso que aun cuando no se haya llegado a logros tan amplios en el desarrollo de la ciencia genética, ya se han establecido límites y lineamientos para todo este tipo de procedimientos.

Puede entonces tomarse como momento hito o punto de referencia la promulgación del Informe Belmont, desarrollado principalmente para hacer frente a la serie de investigaciones científico-médicas que se habían empezado a realizar desde la segunda guerra mundial; luego, con el Código de Núremberg se distinguieron los procedimientos de la investigación científica a través del aseguramiento de formas éticas de investigación, y se estableció el juzgamiento para aquellos médicos que infringieran los lineamientos establecidos.

Dentro de los procesos de la investigación y teniendo como piedra angular el Código de Núremberg, se habla de los principios éticos básicos, es decir, aquellos juicios generales que sirven como justificación básica para las prescripciones y evaluaciones éticas particulares del actuar humano, y que fueron trazados dentro del Informe Belmont.

En dicho informe se alude al respeto de las personas como el primer principio, pues todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y aquellos que posean una autonomía disminuida deberán tener derechos que los protejan de manera especial.

La beneficencia es el segundo principio mencionado, entendido como los actos de bondad o caridad más allá de lo obligatorio; dentro de la investigación científica se comprende como el “no hacer daño”, o aumentar el bienestar y disminuir las lesiones que puedan ocurrir; es decir, se deben reconocer los beneficios y riesgos a largo plazo, resultantes de la mejora del conocimiento y desarrollo de procedimientos médicos.

El tercer y último principio señalado es el de la justicia, descrito como la distribución de cargas, ya sea a cada uno por igual, cada uno de acuerdo a su necesidad, cada uno de acuerdo a su esfuerzo, cada uno de acuerdo a su distribución social, o sus méritos.

Aplicando estos lineamientos se puede implementar el consentimiento informado, que consiste en brindar oportunidades, dentro de lo posible, de elegir de manera voluntaria las consecuencias de someterse a ciertos procesos; la valoración del riesgo beneficio, que indica la oportunidad de recolectar información acerca de la investigación, comprendiendo el concepto de riesgo como todo suceso dañino, y el concepto de beneficio como el resultado positivo de bienestar y salud; la selección de los sujetos, esto quiere decir, la exigencia del consentimiento, moral y resultados justos para la persona.

Con ese precedente se iniciaron todos los estudios y proyectos referentes a la manipulación genética, teniendo sin embargo ciertos limitantes frente a los principios de Beneficencia y el consentimiento informado, al no conocerse realmente frente a quien debería aplicarse. En los casos referentes a la intervención genética para tratamientos médicos por medio de técnicas retrovirales o en celular germinales, por medio de las cuales el sujeto tratado es el mismo al que

se le informara de los procedimientos, es fácil tener en cuenta todo lo planteado por los principios de la Bioética; sin embargo, si se tiene en cuenta la manipulación genética en células somáticas y todo lo referente a la eugenesia, surge la controversia en cuanto a la imposibilidad de producirse un conocimiento informado por parte de un sujeto que hasta ahora es solamente una mera expectativa.

“Al tenor de la gravedad que reviste la toma de decisiones en la investigación genética, como la manipulación genética y transferencia de ácidos nucleicos, cobra mayor sentido la intuición del doctor Potter de poner en dialogo constructivo las ciencias experimentales con las humanísticas, a favor de crear conocimiento sapiencial que se preocupe de cuidar la vida como lo más urgente y necesario si la humanidad desea tener futuro.” (Cely Galindo, 2002).

De esta manera surgen corrientes argumentativas que plantean la protección del material genético, como parte inherente ya no se la persona, sino de la humanidad, y es así que se llega a convenios como el Convenio Europeo Sobre Bioética, que brinda nuevos límites al consentimiento informado y la confidencialidad al promulgar que “La información genética, por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado a todos cuantos tienen acceso a ella.” (Bergel S. D., 1998).

Así pues se engendra dentro de la comunidad internacional un abanico de preceptos ético-morales a partir de los cuales se permite el desarrollo de la investigación genética con fines mayormente médicos, dictando ante todo que “la libertad de investigación en materia genética debe tutelarse y solo habrá de limitarse para evitar la vulneración de derechos individuales y/o bienes especialmente valiosos para la sociedad” (Casado & Gonzalez-Duarte, 1999). Originando de este modo una serie de requisitos indispensables para la investigación genética, como lo la

exclusiva intervención de sujetos con conocimientos técnicos, que permitan la seguridad en cada uno de los procedimientos, tanto al material genético como a aquel que previamente y habiendo brindado el consentimiento informado ha prestado el material genético.

Por otro lado, además de lo anteriormente dicho se desarrolló una fuerte discusión en torno al feto y los estudios genéticos de diagnóstico prenatal o realizados *In Útero*, generando resistencia y retrocesos a los logros obtenidos en el ámbito bioético; debatiendo acerca de los procedimientos invasivos y no invasivos y de la ausencia de un consentimiento informado por parte de un sujeto que si bien en el momento de la intervención no tiene pleno ejercicio de sus derechos, podría llegar a tenerlos.

Frente a este tema se ha llegado a rechazar todo procedimiento de investigación genética conducente a la eugenesia, tanto positiva como negativa, “la eugenesia positiva (mediante la elección de los mejores embriones) y la negativa (mediante la eliminación de los restantes embriones).” (Bergel S. D., 2002)

Finalmente, finalmente es gracias a estas amplias y variadas discusiones, que en conjunto con el Derecho, se inicie una revolución legislativa que permita un desarrollo científico más humanizado, alejado de aquellos pensamientos quiméricos que no permitían el libre desarrollo de la investigación genética como el nuevo faro de la ciencia médica moderna, por medio de la cual se llegaría a producir para la humanidad un bienestar nunca antes imaginado.

II. En lo jurídico

Independientemente de cualquier avance médico que se pueda o allá podido realizar con respecto a la manipulación genética, este tipo de procesos siempre han sido tratados como tabú al difuminar la línea existente entre la realidad y la ficción, trayendo como resultado diferentes posturas, algunas a favor y otras en contra, ya sea por ingredientes como la cultura, la sociedad o

la religión; siempre teniendo en la mente que el material contenido en el ADN era único de cada ser, irrepetible e incomparable, sin embargo, “la idea de que el conjunto de los genes de una persona caracteriza al individuo, lo distingue de todos los demás, no es del todo exacta. La parte del individuo más directamente determinada por sus genes es la que corresponde a la bioquímica de sus células, a las características corporales y al desarrollo. En cambio el comportamiento del individuo y sus actividades están determinados sobre todo por el conjunto de los genes existentes en la sociedad en que vive.” (Dulbecco, 1999).

Es necesario, más allá de todo temor generado a lo desconocido mirar de manera objetiva lo que atañe a la materia de manipulación genética pues “Mediante la manipulación genética se puede perseguir objetivos terapéuticos o fines de intensificación o perfección de determinadas características. (...) El objetivo es éticamente aceptable aunque deben considerarse los riesgos de provocar nuevas alteraciones o de producir efectos inesperados en la interacción genética” (Kottow, 2005), y por ello esta discusión se ha intentado solucionar por parte de la comunidad internacional a partir de regulaciones que permitan cierto tipo de procedimientos y avances, siempre y cuando se alejen de aquellas creaciones que pusieran en riesgo a la humanidad de alguna manera.

“Es cierto que la complejidad de los temas en debate los coloca cada vez más lejos de la comprensión del ciudadano medio; pero, no obstante ello, éste pugna por acercarse a su conocimiento, por desentrañar las implicaciones de todo orden que pueden tener –tanto en el campo individual como en el social, tanto para el hombre de hoy como para las generaciones futuras- y poder participar en las decisiones que se adopten para conservar y mantener el control social de las tecnociencias, en cuanto pueden afectar derechos fundamentales del individuo” (Bergel, 2002). Por eso mismo, cuando aún en la actualidad, gran parte de la población sigue en

la ignorancia frente a ciertos misterios ocultos en las investigaciones genéticas, cada vez son más aquellos que anhelan la posibilidad de poder desatar a su descendencia de aquellos males que por generaciones han asediado a tantos, y que de no haber otra solución lo seguirían haciendo.

Ahora bien, teniendo presente la posición de la sociedad frente a estos temas, es necesario dar claridad a lo que han manifestados los diferentes tratados, acuerdos y convenios realizados por la comunidad internacional a la hora de regular aquellos asuntos que hasta el momento se encontraban en una tonalidad intermedio entre el negro y el blanco, donde no se comprendía totalmente los horizontes de la manipulación genética y se enmarcaban en una dualidad entre en temor de lo desconocido y el anhelo de un futuro mejor.

En materia de Manipulación Genética en humanos es necesario traer a colación algunos de los Tratados Internacionales más relevantes en la materia; inicialmente es preciso hablar de la Declaración de los Derechos Humanos de las Futuras Generaciones, que manifiesta multiplicidad de elementos que poseen las generaciones futuras frente a la vida digna y la mayor posibilidad de supervivencia y libertad, siempre teniendo presente el principio de la solidaridad de la raza humana y “el deber correlativo por parte de las personas que componen la presente progeñe de preservar el patrimonio genético, cultural y ambiental con el fin de que sean disfrutados por las siguientes, las cuales poseen el derecho a vivir en dignidad y libertad” (Herrera Monsalve , 2001), tal como se expresa en el artículo 3:

Artículo 3. Derecho a la vida y a la preservación de la especie humana.

Las personas pertenecientes a las generaciones futuras tienen derecho a la vida y al mantenimiento y perpetuación de la Humanidad, en las diversas expresiones de su identidad. Por consiguiente, está prohibido causar daño de cualquier manera que sea a la forma humana de la vida, en particular con actos que comprometan de modo irreversible y definitivo la

preservación de la especie humana, así como el genoma y la herencia genética de la Humanidad, o tiendan a destruir, en todo o en parte, un grupo nacional, étnico, racial o religioso.

Dando continuación a la preservación del genoma, fue promulgada Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, uno de los marcos jurídicos más importantes frente a la regulación de la manipulación de información genética contenida en el ADN humano, “Dicha normatividad constituye un importante paso encaminado a orientar la conducta de los Estados y de los individuos en defensa de los derechos humanos amenazados por las nuevas tecnologías de la vida” (Vargas Velandia & Arias Duque , 2016), siempre basando sus principios en la dignidad humana y todos los pactos existentes sobre derechos humanos realizados hasta la fecha de su promulgación en 1997. “Es importante esta Declaración en la medida en que como consecuencia de los avances en biotecnología puede verse afectada la misma humanidad en su diversidad, integridad o identidad, e incluso se puede sentir amenazada la misma sobrevivencia del hombre” (Herrera Monsalve , 2001).

“La Declaración no pudo ser más oportuna. Cuando están en juego las bases en que se asienta nuestra herencia, cuando visualizamos -con fundamentos respetables- la posibilidad de lesión al derecho a la intimidad, cuando existen sobrados motivos para pensar en conductas discriminatorias fundadas en la información genética, cuando la ingeniería genética ha dotado a los científicos de instrumentos capaces de alterar el genoma con el agregado de transmitir tales modificaciones a generaciones futuras es justo que cada ser humano asuma su propio protagonismo en un tema que no sólo le interesa como individuo, sino como integrante de la especie, al estar en juego derechos humanos del más alto nivel.” (Bergel S. D., 1998).

Aunado a lo anterior se resalta el Artículo 13 que habla acerca del ejercicio de la actividad científica en relación con la manipulación e intervención de la información genética, promulgando:

“Artículo 13

Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.”

E igualmente es necesario mencionar el Artículo 14 que ofrece a los Estados que se acogen a esta normatividad internacional la posibilidad de una regulación homogénea que permita un desarrollo científico uniforme alrededor de la esfera, “Se recomienda en el artículo 14 que los diferentes Estados tomen las medidas ajustadas tendientes a situar el marco de referencia para que los científicos puedan realizar sus investigaciones sobre el genoma humano con el fin de establecer las consecuencias de todo tipo que puedan provocar estas investigaciones conforme a los principios establecidos en la declaración” (Herrera Monsalve , 2001)

III. En Colombia

La manipulación genética como cuestión de estudio jurídico surgió en las últimas décadas, y formó revuelo a partir de la expedición del Código Penal (LEY 599 DE 2000) con la inclusión de una serie de artículos referentes a la manipulación genética; si bien muchos tratadistas habían hablado al respecto acerca de estos temas, siempre tomando como referentes los avances científicos y médicos realizados alrededor del mundo, además de las declaraciones y convenios internacionales desarrollados sobre el tema, el traer a la realidad colombiana un tema tan

polémico y poco experimentado genero todo tipo de controversias pues como bien dice el Artículo 132 del Código Penal:

Artículo 132. Manipulación genética.

El que manipule genes humanos alterando el genotipo con finalidad diferente al tratamiento, el diagnóstico, o la investigación científica relacionada con ellos en el campo de la biología, la genética y la medicina, orientados a aliviar el sufrimiento o mejorar la salud de la persona y de la humanidad, incurrirá en prisión de uno (1) a cinco (5) años.

Se entiende por tratamiento, diagnóstico, o investigación científica relacionada con ellos en el campo de la biología, la genética y la medicina, cualquiera que se realice con el consentimiento, libre e informado, de la persona de la cual proceden los genes, para el descubrimiento, identificación, prevención y tratamiento de enfermedades o discapacidades genéticas o de influencia genética, así como las taras y endémicas que afecten a una parte considerable de la población.

Si bien expresa la posibilidad de que se realicen este tipo de procedimientos, se aleja bastante de la situación colombiana en donde el Estado más allá de regular penalmente no promueve la producción y el desarrollo en este tipo de aspectos en ámbitos como el médico o científico; “Los enormes costos de investigación y desarrollo en genética la desplazan desde una actividad académica y pública, a empresas privadas cuya fuerza económica y agilidad empresarial les permite transformar el quehacer científico en un comercio con la obtención de patentes, el monopolio de técnicas, y la exclusividad secreta de conocimientos” (Kottow, 2005).

Sobre este asunto la Corte Constitucional en su Sentencia C-555 de 2005 se manifestó al respecto, en un fallo inconcluso en donde más allá de resolver las dudas existentes al respecto,

deja a la deriva el tema a tratar, declarándose inhibida para tratar de fondo y de igual manera dejando en blanco un espacio que por medio de las jurisprudencia pudo haberse llegado a llenar.

IV. Cambio en el paradigma

Ahora bien, es obvia la necesidad de una transformación en la óptica y el manejo con el que se están manipulando este tipo de avances científicos por parte del Estado colombiano; es preciso que en Colombia se fomente por parte del sector publico la producción y el desarrollo de procedimientos e investigaciones tales como los desplegados a través de la Ingeniería Genética y el estudio del Genoma Humano. Por medio de la inversión en la educación y la exploración médica y científica se puede llegar a logros que más allá de ser descubrimientos que aporten a la comunidad científica internacional, darán renombre a los académicos dentro del país, elevando el *Statu Quo* y generando una mayor atracción por este tipo de estudios.

Pero más allá de lo banal, siempre teniendo como preceptos base el principio de la dignidad humana, la vida y la libertad, expresados en de la carta política colombiana en sus artículos 1, 11 y 13; si el Estado promueve este tipo de desarrollo científico, no solo estaría fomentando el avance de la comunidad académica, sino que además estaría reduciendo para sí una carga inmensa que en la actualidad abarca gran parte de los ingresos y la atención del Estado, y es la Salud.

Actualmente en Colombia se asiste a miles de colombianos, con multiplicidad de condiciones médicas, algunas comunes y curables, otras fácilmente tratables, y finalmente algunos padecimientos que salen de los estándares de la prestación del servicio de salud actualmente brindado. Con la intervención genética, especialmente en células germinales, se podría evitar que las siguientes generaciones deban requerir de los servicios médicos brindados por el Estado, con lo cual este podría centrar su atención en aquellos pacientes que requieren de tratamientos

especiales que aun con la ciencia moderna no es posible que sean curados. De igual manera, los tratamientos experimentales con células somáticas permitirían que se avanzara científica y medicamente mientras se da tratamiento a las enfermedades, reduciendo los gastos y aumentando las condiciones beneficiosas para los pacientes que de otra manera deberían someterse a tratamientos extensos o de un amplio costo.

Finalmente esto permitiría a corto y largo plazo una estabilidad en el derecho a la igualdad que tanto se sesga a la hora de analizar el Derecho a la salud, pues si el Estado fomenta los avances en la genética, los costos de aquellas intervenciones serán cada vez más reducidos, permitiendo el acceso a personas con recursos limitados, dando así una vida más digna para la población en general, y asegurando que aquellos que sean tratados puedan tener una vida productiva mucho más duradera, con lo cual se daría para el Estado otro beneficio en comparación con la situación actual.

V. Conclusiones

La selección genética ha sido la base de la creación de las especies, tal como lo planteo hace tantos años Charles Darwin, y sin embargo aún en la actualidad sigue teniendo la misma fuerza y certeza que en aquellas épocas; desde la selección de los cultivos y las especies más fuertes y útiles, hasta la selección de las mujeres de caderas más voluptuosas o los hombres más altos y musculosos, la manipulación genética ha sido la base de la sociedad. Los avances en el estudio de la genética iniciados por Mendel con el análisis básico de la dominancia y la recesividad por medio de sus experimentos con guisantes dieron paso al desarrollo de la Ingeniería genética, que en su momento pretendió desentrañar los secretos ocultos en la naturaleza, logrando la clonación de mamíferos y plantas, y permitiendo la comprensión de las estructuras genéticas que acogen a los seres vivos.

Cuando la vista se posó en el ser humano, otra revolución surgió en la comunidad científica, dando como resultado el análisis del ADN, comprendiendo los compuestos que lo conforman, y la cantidad de cromosomas que lo constituyen, desarrollando mapeos genéticos por medio de los cuales se identifican los genes encargados de transmitir cierto tipo de información de una generación a otra, y pudiendo así detectar a tiempo cierto tipo de condiciones médicas antes de su aparición en el paciente.

Este gran recuadro ha permitido a la humanidad infinidad de posibilidades frente al estímulo y la mejora de la calidad de vida; y gracias a las regulaciones realizadas por entidades como la UNESCO, o los pactos y tratados expedidos a nivel internacional se ha brindado a los países de todo el mundo la oportunidad y posibilidad de fomentar dentro de sí la posibilidad de avances científicos en materias como la Ingeniería genética o la manipulación de genes con fines médicos y terapéuticos. Es ahora tarea del Estado aprovechar esta oportunidad, fomentando e invirtiendo en el desarrollo interno de estudios y capacitaciones para que en un futuro la población sea menos dependiente en cuestiones tan vitales y relevantes como lo son la salud, la vida y la productividad de la sociedad, elementos indispensables para el buen funcionamiento y evolución de un país.

Bibliografía

Aramini, M. (2015). *Introducción Bioética*. Italia: Giuffrè Editore S.p.a.

Bergel, S. D. (1998). La Declaración universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos. *Cuadernos de Bioética*, 387-405.

Bergel, S. D. (2002). Los Derechos Humanos entre la Bioética y la Genética. *Acta Bioethica*, 315-331.

Carrillo Gil, F. (2002). Recuperado el 25 de 03 de 2017, de <http://www.fcv.unlp.edu.ar/sitios-catedras/87/material/Ingenieria%20genetica%20-%20clonacion.pdf>

congreso de la república. (2017). *código penal (Ley 599 de 2000)*. bogota D.C.: Leyer.

Dulbecco, R. (1999). *Los genes y nuestro futuro*. Madrid: Biología Alianza Editorial.

Fuentes Contreras, E. (2010). La manipulación genética en el contexto global y su restricción penal en el ordenamiento jurídico colombiano: perspectivas de la investigación genética y la protección del bien jurídico tutelado. *Revista Analisis Internacional*, 103-128.

Gutiérrez Samperio, C. (2002). Bioética en ingeniería genética. *gaceta medica de mexico*, 109-119.

Herrera Monsalve , G. T. (2001). *La manipulación genética a la luz del derecho penal*. Bogotá D.C.: ECOE ediciones.

Kottow, M. (2005). *Introducción a la Bioética*. Santiago de Chile: Editorial Mediterraneo.

Lacadena, J.-R. (2003). *Genética y Bioética*. Madrid: Editorial Desclée De Brouwer.

Lareo, L. R. (1999). *Cuestionamiento bioético al proyecto genoma humano*. Bogotá D.C.: Ceja.

Mejía Rivera, O. (2010). *En el jardín de Mendel. Bioética, Genética humana y sociedad*. Antioquia : Universidad de Antioquia.

Sentencia C-555/05, Sentencia C-555/05 (Corte Constitucional 26 de Mayo de 2005).

Vargas Velandia, C. J., & Arias Duque , J. C. (2016). Derecho y Biotecnología: Los nuevos desafíos de la biotecnología. En D. Carreño Dueñas, Y. Guerra, J. A. Restrepo Restrepo, J. Becerra, M. Tirado Acero, J. C. Bedoya Chavarriaga, y otros, *Bioética y Docencia* (págs. 119-156). Bogotá D.C.: Grupo Editorial Ibáñez.

Velázquez, J. L. (2003). *Del homo al embrión*. Barcelona: Gedisa.

Vidal Casero, M. (2001). El proyecto genoma humano. Sus ventajas, sus inconvenientes... Y sus problemas éticos. *Cuadernos de Bioética*, 393-413.