

**ALCANCE JURÍDICO DEL CONCEPTO DE EXISTENCIA LEGAL DE LA
PERSONA Y EL DAÑO EN PROCEDIMIENTOS DE MANIPULACIÓN
GENÉTICA PREIMPLANTACIONAL EN CÉLULAS DE LÍNEA GERMINAL SIN
FINES TERAPÉUTICOS**

PAULA ANDREA SILVA ARANZAZU



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS

BOGOTÁ D.C.

2020

**ALCANCE JURÍDICO DEL CONCEPTO DE EXISTENCIA LEGAL DE LA
PERSONA Y EL DAÑO EN PROCEDIMIENTOS DE MANIPULACIÓN
GENÉTICA PREIMPLANTACIONAL EN CÉLULAS DE LÍNEA GERMINAL SIN
FINES TERAPÉUTICOS**

PAULA ANDREA SILVA ARANZAZU

Trabajo de Grado para optar por el título de Abogada

DIRECTOR: Dr. Hernando Gutiérrez



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS
BOGOTÁ D.C.**

2020

A Yolanda

A Jesús Antonio

RESUMEN

Este documento analiza los conceptos legales de *persona* y de *daño* para determinar si los mismos, como están concebidos actualmente, son aplicables o no, a los procedimientos de manipulación genética pre-implantacional en células de línea germinal sin fines terapéuticos. Para el desarrollo de dicha discusión, se valoran conceptos menos convencionales como el de *daño genético*, y propuestas como la protección anticipada de la *persona futura*, explicada a partir del concepto de *daño inexorable*. Comprobando la posibilidad de acaecimiento de un daño, se determina también la aplicabilidad del régimen de reparación de la responsabilidad civil en Colombia para estos casos.

Conceptos clave: Manipulación genética, persona futura, daño genético, responsabilidad civil.

ABSTRACT

This document analyzes the legal concepts of *person* and *harm* to determine whether they, as currently conceived, are applicable or not to preimplantation genetic manipulation procedures in germline cells without therapeutic purposes. For the development of this discussion, less conventional concepts such as *genetic damage* are valued, and proposals such as the anticipated protection of the *future person*, explained from the concept of *inexorable damage*. Checking the possibility of the occurrence of damage, the applicability of the civil liability reparation regime in Colombia for these cases is also determined.

Key concepts: Genetic manipulation, future person, genetic damage, civil liability.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
1. LA MANIPULACIÓN GENÉTICA EN CÉLULAS DE LÍNEA GERMINAL	11
1.1 REPETICIONES PALINDRÓMICAS CORTAS AGRUPADAS A INTERVALOS REGULARES (<i>CRISPR</i> , POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)	12
1.2 CASO: LULU Y NANA, GEMELAS MODIFICADAS GENÉTICAMENTE	16
2. PARADOJA DEL CARÁCTER TERAPÉUTICO/NO TERAPÉUTICO DE UN PROCEDIMIENTO DE MANIPULACIÓN GENÉTICA EN ESTADO EMBRIONARIO	20
3. MARCO NORMATIVO ACTUAL RELEVANTE	29
3.1 DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS	29
3.2 CÓDIGO PENAL COLOMBIANO	31
3.3 CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA	33
3.4 CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS	35
3.5 LEY 1996 DE 2019	35
4. SUJETO DE DERECHO EN LA MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA EN ESTADO EMBRIONARIO	39
4.1 EXISTENCIA LEGAL DE LA PERSONA Y EXISTENCIA NATURAL DEL <i>NASCITURUS</i>	39
4.2 IMPOSIBILIDAD DE LA APLICACIÓN DE CONCEPTOS DE PERSONA Y <i>NASCITURUS</i> A LOS PROCEDIMIENTOS DE MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA EN ESTADO PRE-IMPLANTACIONAL	47
4.3 PROTECCIÓN ANTICIPADA DE LA PERSONA FUTURA A PARTIR DEL DAÑO INEXORABLE	48
4.3.1 Crítica	51

5. DETERMINACIÓN DEL DAÑO EN PROCEDIMIENTOS DE MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA EN ESTADO EMBRIONARIO	54
5.1 APROXIMACIÓN GENERAL AL CONCEPTO DE DAÑO	55
5.1.1 Daño a la salud	57
5.1.2 Daño a la persona	59
5.2 APROXIMACIÓN ESPECÍFICA AL CONCEPTO DE DAÑO GENÉTICO	61
5.3 ¿LA ELECCIÓN UNILATERAL DE UNA DISCAPACIDAD PARA UNA PERSONA FUTURA CONSTITUYE DAÑO?	64
5.4 APLICABILIDAD DEL RÉGIMEN DE REPARACIÓN DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL	68
5.4.1 Pertinencia de un enfoque preventivo preponderante en el régimen de responsabilidad civil	72
5.5 DIFICULTAD EN LA CUANTIFICACIÓN DE LOS PERJUICIOS	75
6. CONCLUSIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	79

INTRODUCCIÓN

La manipulación genética en humanos hace ya algunos años escapó de la ciencia ficción y pasó a ser una realidad que llegó para quedarse. Con la ayuda de los avances biotecnológicos, las técnicas han alcanzado un nivel de exactitud y progreso tal, que hoy en día es posible hablar incluso de un “bisturí genético programable¹” (llamado *CRISPR*) que edita directamente secuencias de ADN.

Este tema además de mover fibras sensibles a nivel moral, como es de esperarse, trasciende a esferas jurídicas y los dilemas que surgen al respecto no son pocos. Y es que al derecho le compete en un futuro no muy lejano, no solo su regulación y normativización, sino además la determinación de aplicabilidad o no, de varios conceptos legales actuales.

Llevar a cabo procedimientos de manipulación genética tendientes a aliviar el sufrimiento de una persona que padece una enfermedad incurable pudiera ser una idea loable, pero si esto mismo se lleva a cabo sin fines terapéuticos, el escenario se torna en un campo minado que debe ser cuidadosamente tratado y que será al mismo tiempo blanco de discusiones y opiniones encontradas. Ahora bien, si estas prácticas con finalidades no terapéuticas son utilizadas en células de línea germinal, como por ejemplo embriones preimplantados, la problemática se torna aún más sensible. Ello, por el simple hecho de que al llevarse a cabo en este tipo de células, se abre la probabilidad de que la modificación genética sea transmitida a la descendencia del individuo intervenido.

¹ En palabras de la Dra. Jennifer Doudna.

Entonces, ubicar –desde ya- en un foco de especial interés jurídico a la manipulación genética pre-implantacional en células de línea germinal sin fines terapéuticos, permitirá el cuestionamiento y eventual replanteamiento de algunos conceptos legales actuales que al tratar de aplicarse a esos procedimientos parecen no encajar a la perfección. Tal es el caso de los conceptos legales de *persona* y de *daño* que al analizarlos –como los contempla el derecho actual- a la luz de los procedimientos genéticos mencionados, resultan débiles y con determinadas zonas grises, tales como ¿cuál es el alcance jurídico del concepto de existencia legal de la persona en estos casos? ¿se dan las condiciones para concluir la existencia de *daño* en estos procedimientos? ¿le sería aplicable el régimen de reparación de la responsabilidad civil en Colombia?

Atendiendo a esta problemática, el presente documento pretende hacer una reflexión de algunos conceptos contemporáneos del derecho desde una perspectiva analítica e interpretativa que permita determinar la existencia y alcance jurídico del concepto de daño en procedimientos de manipulación genética no terapéutica en estado preimplantacional y la aplicabilidad del régimen de reparación de la responsabilidad civil en Colombia. Para lograr este objetivo general, se han trazado algunos más específicos encaminados al análisis de la actual regulación del concepto legal de persona y de daño para determinar su aplicabilidad en el tema tratado; el estudio de conceptos menos convencionales como el de *daño genético*, protección anticipada de la *persona futura*, *daño inexorable*; y la revisión de algunos casos que resultan significativos por sus implicaciones bioéticas y legales.

Como primera medida se hará una aproximación técnica al concepto de manipulación genética específicamente en células de línea germinal; con fines de ejemplificación se

explicará una de las técnicas más novedosas al respecto –*CRISPR*–, y un caso en el que la técnica mencionada fue utilizada para crear dos gemelas modificadas genéticamente para ser resistentes al VIH.

En segundo lugar se abordará la paradoja del carácter terapéutico o no terapéutico de los procedimientos de manipulación genética en estado embrionario, toda vez que esta categorización reviste especial importancia en materia de regulación y eventual prohibición legal de estas prácticas.

Posteriormente se hará una revisión del marco normativo nacional e internacional actual y relevante al respecto.

En cuarto lugar se discutirá el alcance jurídico del concepto de existencia legal de la persona en los procedimientos pre-implantacionales, para concluir la imposibilidad de aplicación del mismo. La discusión se zanjará con la propuesta de una re-categorización de conceptos, a la luz de una protección anticipada de la persona futura, la cual será explicada a partir del concepto de daño inexorable.

Finalmente, se determinará la pertinencia y aplicabilidad del concepto de daño y del régimen de reparación de la responsabilidad civil en el tema tratado, partiendo desde una aproximación general del derecho de daños contemporáneo, hacia una aproximación específica del concepto de daño genético.

1. LA MANIPULACIÓN GENÉTICA EN CÉLULAS DE LÍNEA GERMINAL

La edición genética es un tipo de ingeniería en la que el ADN es insertado, eliminado o reemplazado en el genoma de un organismo, mediante la utilización de enzimas de tipo nucleasas que producen rupturas de doble cadena en lugares precisos del genoma. Las dobles rupturas del ADN pueden ser reparadas por mecanismos de unión de extremos no homólogos o mediante reparación dirigida por homólogos, dando lugar a mutaciones controladas².

Esta edición genética puede realizarse en células somáticas —miocitos, leucocitos, neuronas, entre otros—, o en células germinales —óvulos, espermatozoides, embriones—. La principal, pero no única diferencia radica en que en el primer caso la edición génica afecta o beneficia únicamente al individuo sobre el cual se lleva a cabo el procedimiento; mientras que, en el segundo caso, por tratarse de células de línea germinal, la edición puede ser heredada por la descendencia del individuo y pasarse a futuras generaciones.

Dado el carácter técnico y macro del tema, a continuación, se explicará brevemente una de las técnicas más novedosas de edición o manipulación genética llamada CRISPR y se hará la revisión de un polémico caso chino de modificación genética en células de línea germinal con la técnica CRISPR, que dio como resultado el nacimiento de gemelas modificadas genéticamente para ser inmunes al VIH.

² LACADENA, Juan Ramón. Edición genómica: ciencia y ética. En: Revista iberoamericana de bioética. 2017 no. 03. p. 01-14

1.1 REPETICIONES PALINDRÓMICAS CORTAS AGRUPADAS A INTERVALOS REGULARES (CRISPR³, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Las técnicas de modificación genética no son algo nuevo. Anteriormente, los avances científicos sobre la materia implicaban procedimientos costosos y complejos; sin embargo, una gran evolución se dio en el año 2012⁴ con CRISPR, cuyo principal adelanto no ocurrió por la innovación en la modificación genética *per se*, sino porque en comparación con las anteriores técnicas de modificación genética, este nuevo enfoque propuso la simplificación del procedimiento y la posibilidad de llevarlo a cabo a bajo costo y en corto tiempo⁵.

Las *Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas a Intervalos Regulares*, más conocidas como CRISPR, por sus siglas en inglés, son una serie de secuencias repetitivas de genes en las bacterias capaces de cortar y pegar trozos de ácido desoxirribonucleico⁶. Esta técnica, cuyos orígenes provienen de un sistema de defensa bacteriano, puede ser

³ *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*

⁴ Francisco Mojica fue el primer investigador en caracterizar en 1993 lo que ahora se conoce como CRISPR. No obstante, fue hasta el 2005 que informó que estas secuencias coincidían con fragmentos de genomas bacteriófagos. Con el pasar de los años muchos científicos alrededor del mundo como Alexander Bolotin, Philippe Horvath, Luciano Marraffini, Virginijus Siksnys, entre otros, han contribuido al desarrollo científico teórico y experimental del sistema de adaptación inmunológica CRISPR-Cas. En 2012, Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier le informan a la comunidad científica y al mundo, el potencial de explotar el sistema CRISPR-Cas para edición programable del genoma. LANDER, Eric. *The Heroes of CRISPR*. 14 de enero de 2016. [En línea] Disponible en internet: <https://www.broadinstitute.org/files/news/pdfs/PIIS0092867415017055.pdf>

⁵ LÓPEZ, Fernando. CRISPR, el sueño divino hecho realidad. *En: Revista de la Facultad de Medicina, México*. Agosto de 2005. [En línea] Disponible en internet: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422015000400055&lng=es&tlng=es.

⁶ MARRAFFINI, Luciano & SONTHEIMER, Erik. *CRISPR interference limits horizontal gene transfer in staphylococci by targeting DNA*. *En: Science*. Diciembre de 2008. p. 1843–1845. [En línea] Disponible en internet: <https://doi.org/10.1126/science.1165771>

aplicado por fuera de las bacterias, logrando inactivar o modificar genes en cualquier célula⁷ u organismo.

De esta manera, como la técnica CRISPR puede ser aplicada en cualquier organismo es posible que esta pueda ser utilizada no solo en bacterias, plantas o animales, sino también en humanos. Y, teniendo en cuenta que también puede ser empleada en cualquier célula, esta puede ser útil tanto en células somáticas como en células germinales.

Estas posibilidades desembocan en un escenario, considerado uno de los más polémico del tema: la comprobación de que CRISPR puede ser utilizado también en embriones, como se verá más adelante.

Para entender la aplicación de esta técnica en humanos es pertinente aclarar de manera general y resumida el funcionamiento de CRISPR en bacterias:

⁷ JINEK, Martin, et al. *A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity*. En: Science. Agosto de 2012. [En línea] Disponible en internet.: <https://doi.org/10.1126/science.1225829>

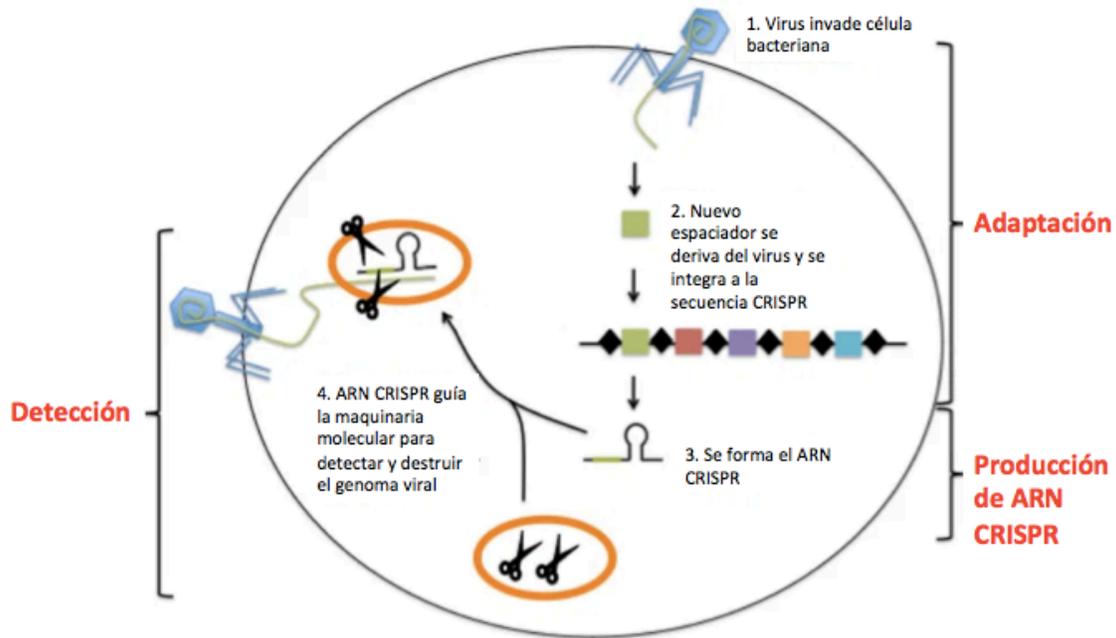


FIGURA 1: Pasos de inmunidad CRISPR⁸

Al igual que los humanos, las bacterias pueden ser invadidas por agentes infecciosos — virus—. Cuando esto sucede, del ADN del virus invasor se derivan secuencias cortas de genes llamadas *espaciadores*, los cuales se transcriben en secuencias cortas de ARN CRISPR, capaces de guiar el sistema para que coincida con las secuencias de ADN. Al detectarse el segmento de ADN diana y con la ayuda de una proteína —Cas9—, el ARN CRISPR se une al ADN y lo corta, inactivando el gen. De este modo, los *espaciadores* cumplen una función de registro preciso de las infecciones previas, de tal manera que, si posteriormente la bacteria es atacada por el mismo virus, CRISPR inactiva la secuencia

⁸ Figura adaptada de: BARRANGOU, R., & Marraffini, L. A. *CRISPR-Cas systems: Prokaryotes upgrade to adaptive immunity*. En: *Molecular cell*, p. 234–244. [En línea] Disponible en internet: <https://doi.org/10.1016/j.molcel.2014.03.011>

viral detectada, al coincidir con el registro de secuencias de los espaciadores. Pero si se trata de un nuevo virus, se crea un nuevo espaciador⁹.

Científicos como Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, reconociendo las posibilidades de esta técnica, desarrollaron un método más avanzado que dejó atrás la utilidad exclusiva en bacterias, ampliándose su campo de acción. Para estos científicos el uso de CRISPR es “una metodología alternativa basada en Cas9 programado con ARN que podría ofrecer un potencial considerable para aplicaciones de edición de genoma y selección de genes¹⁰”. Así, ahora en lugar de depender de las bacterias es posible diseñar y sintetizar moléculas de ARN que coincidan con una secuencia de ADN específica, y el resto del procedimiento será prácticamente como ya se mencionó.

De lo anterior, se puede observar cómo la primitiva técnica CRISPR pasó de ser un sistema inmunológico bacteriano, a ser una técnica aplicable a plantas, animales y humanos. Usada bien sea para cortar secuencias de ADN, pegar los extremos y así inactivar genes, o para cortar e introducir moldes de ADN, lo cual no significa otra cosa que modificación del genoma.

Por otra parte, y como se mencionó anteriormente, al ser CRISPR aplicable a cualquier célula humana, existe la posibilidad de que esta técnica sea aplicada tanto en células somáticas como germinales. Esto quiere decir que se puede usar, por un lado, en personas con enfermedades o discapacidades de origen genético —para el caso de las células

⁹ Ibid.

somáticas— o, por otro, incluso en embriones —para el caso de las células germinales—. No obstante, sea cual sea el escenario que se elija, existe la paradoja del carácter terapéutico o no terapéutico del procedimiento, toda vez que si se entiende este bajo el supuesto terapéutico se estaría ante una versión renovada de la ya conocida terapia génica, pero si se concibe como no terapéutico, se hablaría de mejoras de origen genético. De cualquier manera y en términos de la Doctora Doudna, CRISPR está llamado a ser una técnica que funciona como un bisturí genético programable.

1.2 CASO: LULU Y NANA, GEMELAS MODIFICADAS GENÉTICAMENTE

En el 2015, Junjiu Huang, investigador de células madre de la Universidad Sun Yat-Sen en Guangzhou (China), informó que había utilizado por primera vez la técnica de edición genética CRISPR en embriones humanos. Huang llevó a cabo el experimento con embriones anormales fecundados por técnicas de fecundación in vitro, en los cuales intentaba corregir un error genético que causaba una enfermedad sanguínea. Ya que su ensayo fue llevado a cabo únicamente con fines de investigación, los embriones fueron destruidos y no hubo ningún intento de “fabricar” bebés modificados genéticamente.

Tres años después, a finales del 2018, He Jiankui, investigador chino de la Universidad de Ciencia y Tecnología del Sur en Shenzhen (China), informó que había utilizado la técnica de edición genética CRISPR en un embrión fecundado por técnicas de fecundación

in vitro, transfirió los embriones editados al útero de una mujer y creó dos gemelas —Lulu y Nana— con ADN editado para resistir al VIH¹¹.

Para su experimento, Jiankui se centró en dos genes: el CCR5, sin el cual las personas generalmente no pueden contraer el VIH, y el PCSK9, sin el cual se conduce a niveles extraordinariamente bajos del colesterol “malo” y se reducen las posibilidades de padecer una enfermedad cardíaca. Su procedimiento, entonces, se ubicó en una zona gris entre una mejora o una terapia genética, ya que la edición parecía no curar ninguna enfermedad identificada en el embrión, sino más bien crear una ventaja en la medida que evitaría la posibilidad de padecer ciertas enfermedades en el futuro.

Este investigador chino, a su vez, aprovechó los vacíos y las generalidades de un informe de recomendaciones sobre la modificación genética de la línea germinal de seres humanos, emitido por un panel de 22 expertos de la Academia Nacional de las Ciencias de Estados Unidos. En dicho informe se concluía que ningún país estaba todavía en condiciones de crear un ser humano con genes editados por CRISPR de forma segura, pero que la tecnología en sí misma no era inadmisibles¹². Así, los científicos lo consideraron permisible en el futuro bajo determinadas circunstancias —como, por ejemplo, que los proyectos estuvieran dirigidos a prevenir enfermedades graves, fueran precedidos de estudios de seguridad, que no existiesen otras alternativas razonables, entre otros—.

¹¹REGALADO, Antonio. Historia del primer hombre que usó CRISPR en embriones humanos (y lo que pasó después). En: MIT Technology Review. 5 de febrero de 2019. [En línea] Disponible en internet: <https://www.technologyreview.es/s/10806/historia-del-primer-hombre-que-uso-crispr-en-embriones-humanos-y-lo-que-paso-despues>

¹² REGALADO, Antonio. Un panel de científicos defiende los 'bebés a la carta' en casos extremos. En: MIT Technology Review. 24 de febrero de 2017. [En línea] Disponible en internet: <https://www.technologyreview.es/s/6790/un-panel-de-cientificos-defiende-los-bebes-la-carta-en-casos-extremos>

Pese a haber justificado su experimento conforme a este informe, este procedimiento fue fuertemente criticado por la comunidad científica, bajo el argumento central de que CRISPR es aún una técnica propensa a errores que da lugar a ediciones no deseadas, llamadas *fuera del objetivo*, abriendo la posibilidad a introducir nuevas mutaciones potencialmente dañinas. Por esto, para muchos científicos el riesgo de cometer errores no deseados y no detectados hace que CRISPR sea todavía imprudente para la creación de un bebé.

Frente a este caso, el científico de la Universidad de Harvard, Zheng-Yi Chen, quien trabaja en China con CRISPR en cerdos, comentó: “No sabemos cuáles serán las consecuencias de desarrollar un ser humano por completo. Cualquier diferencia sutil se podría magnificar en un millón o billón de veces. Podría cambiar el panorama”. Sin embargo, He Jiankui en su defensa argumentó que: “al corregir los genes asociados con las enfermedades (...) nosotros, los humanos, podemos vivir mejor en un entorno que cambia rápidamente”.

Precisamente, este caso fue materia de investigación y el 30 de diciembre de 2019 el Tribunal Popular del Distrito de Shenzhen Nanshan (China) dictó sentencia contra He Jiankui, quien fue condenado a tres años en prisión, al pago de una multa de 380.000 euros y a la prohibición de por vida para trabajar en medicina reproductiva¹³. Así mismo, dos de

¹³ REGALADO, Antonio. Todos los detalles sobre la condena a He Jiankui por editar bebés humanos. En: MIT Technology Review. 2 de enero de 2020. [En línea] Disponible en internet: <https://www.technologyreview.es/s/11763/todos-los-detalles-sobre-la-condena-he-jiankui-por-editar-bebes-humanos>

los colaboradores de He Jiankui: Zhang Renli y Qin Jinzhou, recibieron penas de prisión de dos años y dieciocho meses, respectivamente, por “llevar a cabo la edición de genes de embriones humanos (...) con fines reproductivos”.

De esta manera, el tribunal determinó que He y sus colegas “violaron deliberadamente las regulaciones nacionales relevantes sobre investigación científica y gestión médica” y “aplicaron precipitadamente la tecnología de edición genética a la medicina reproductiva humana asistida”.

2. PARADOJA DEL CARÁCTER TERAPÉUTICO/NO TERAPÉUTICO DE UN PROCEDIMIENTO DE MANIPULACIÓN GENÉTICA EN ESTADO EMBRIONARIO

La manipulación genética es un tema delicado por su interdisciplinariedad y capacidad de tocar fibras morales; sin embargo, del carácter terapéutico o no terapéutico de una intervención génica se derivarán aún más dilemas y conflictos.

A primera vista, parece ser una tarea sencilla diferenciar entre el carácter terapéutico o no terapéutico de la manipulación genética en estado embrionario, considerándose el primero de ellos menos controversial que el segundo; no obstante, lo cierto es que existen zonas grises en las que la línea entre uno u otro se vuelve imperceptible y se desdibuja, según el contexto desde el cual se analice.

En sentido amplio y general, la Organización Mundial de la Salud ha definido la actividad terapéutica como aquella referida a “la prevención, el diagnóstico y el tratamiento satisfactorios de enfermedades físicas y mentales, el alivio de los síntomas de las enfermedades y la modificación o regulación beneficiosa del estado físico y mental del organismo”¹⁴. En contraposición, las actividades no terapéuticas son aquellas que no cumplen con estas condiciones y tienen una destinación diferente a la mencionada.

¹⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Medicina tradicional: definiciones. [En línea] Disponible en internet: https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/

Si se extrapola este concepto al ámbito de la manipulación genética, el asunto, entonces, se torna un tanto subjetivo al momento de catalogar como “beneficiosa” una modificación del estado de un organismo. Aún así, la manipulación genética terapéutica en estricto sentido podría considerarse como un tratamiento génico de enfermedades o discapacidades, mientras que la no terapéutica se referiría a la vía para llegar a mejoras genéticas. La diferencia entre una u otra, de esta manera, radica en la determinación de la existencia o no de una enfermedad o discapacidad a tratar.

El concepto de *enfermedad* supone un consenso más sólido que el de *discapacidad*. Por ejemplo, se está de acuerdo en que la arteriosclerosis es una enfermedad crónica en la que se deposita placa dentro de las arterias¹⁵, pero esto ¿representa realmente una *discapacidad* para el sujeto que la tiene? La respuesta es subjetiva.

Para una persona que no la padece, la respuesta parece ser afirmativa en la medida en que con el tiempo la placa se endurece y estrecha las arterias, lo cual limita el flujo de sangre rica en oxígeno a los órganos y a otras partes del cuerpo, causando problemas como: ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares e, incluso, la muerte. Sin embargo, si esa misma pregunta la responde una persona con arteriosclerosis, tal vez se autodenominaría como un sujeto absolutamente capaz y su respuesta sería negativa.

Similar ejercicio se puede hacer con la hipoacusia —o sordera—, entendida esta como la alteración del oído externo, medio o interno que desemboca en una reducción total o parcial

¹⁵ NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE. Aterosclerosis. [En línea] Disponible en internet: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/espanol/aterosclerosis>

de la agudeza auditiva¹⁶. Así, para una persona oyente, la sordera representa, en efecto, una *discapacidad*, mientras que, para una persona sorda, esta puede ser simplemente una condición que en nada la incapacita, sino que, por el contrario, la hace parte de un selecto grupo dotado de identidad cultural.

Tal es el caso de Sharon Duchesneau y Candy McCullough, una pareja de lesbianas en Estados Unidos que, mediante la cuidadosa selección del donante y la ayuda de diagnóstico genético preimplantacional trajeron al mundo a un bebé sordo, producto de su voluntad y decisión expresa.

En el año 2002 esta pareja acudió a un amigo, quien provenía de una familia de cinco generaciones de sordera, después de que un banco de esperma las rechazara y les informara que los donantes con discapacidades estaban excluidos. Este aceptó donar el esperma con el gen de la sordera y fue así como Sharon Duchesneau y Candy McCullough solicitaron el procedimiento de diagnóstico genético pre-implantacional en el embrión para asegurarse de que este diera como resultado el nacimiento de un bebé sordo¹⁷. De esta manera, nació Gauvin, un bebé totalmente sordo de su oído izquierdo, pero con un vestigio de audición residual en el oído derecho.

En una entrevista con el periódico *Washington Post*, las mujeres sostuvieron que serían mejores padres para un niño sordo. Afirmaron poder comprender más a fondo el desarrollo

¹⁶ NATIONAL INSTITUTE ON DEAFNESS AND OTHER COMMUNICATION DISORDERS. Sordera súbita. [En línea] Disponible en internet: <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/sordera-subita>

¹⁷ SPRIGGS, Merle (2002): *Lesbian couple create a child who is deaf like them*. En: Journal of Medical Ethics, vol. 28, no. 5. p. 283-283.

del niño y ofrecerle una mejor orientación, a la vez que señalaron que la elección no era diferente a la de optar por un género determinado, ya que ellas hacían parte de una generación que veía la sordera no como una discapacidad, sino como una identidad cultural. No obstante, los médicos advirtieron a la pareja la probabilidad de que el vestigio de audición de Gauvin en su oído derecho empeorara y aconsejaron colocarle un audífono para ayudarlo a desarrollar una comprensión básica del habla. La pareja, pese a esta recomendación, se negó, argumentando que dejarían la elección al niño cuando creciera¹⁸.

Para la abogada en bioética Dena Davis, el deseo de los padres de dar vida a un niño con *discapacidad*, entonces, no debe verse como un choque entre el principio de la autonomía y el principio de beneficencia, sino como un conflicto entre la autonomía de los padres y el derecho del niño a un futuro abierto¹⁹.

Ahora bien, históricamente el término *discapacidad* se ha utilizado como sinónimo de *incapacidad*, o como referencia a las limitaciones impuestas legalmente a los derechos y poderes. De hecho, en 2006, el *Oxford English Dictionary* reconocía solo estos dos sentidos del término²⁰.

Según el *Journal of Medicine and Philosophy*, muchas condiciones se consideran *discapacidades*: la paraplejía, la sordera, la ceguera, la diabetes, el autismo, la epilepsia, la depresión, el VIH. Y, según otros, abarca también: la ausencia congénita o la pérdida

¹⁸ TEATHER, David. *Lesbian Couple Have Deaf Baby by Choice*. En: The Guardian. 8 de abril de 2002. [En línea] Disponible en internet: <https://www.theguardian.com/world/2002/apr/08/davidteather>

¹⁹ DAVIS, Dena. *Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future*. En: *The Hastings Center Report*, vol. 27, no.2. p.7-15.

²⁰ BOORSE, Christopher. *Disability and Medical Theory*,” En: *Philosophical Reflections on Disability*, Nueva York: Springer. 2010, p. 55–90.

accidental de un miembro o una función sensorial; condiciones neurológicas progresivas como la esclerosis múltiple; enfermedades crónicas como la arteriosclerosis; la incapacidad o capacidad limitada para realizar funciones cognitivas para recordar caras o calcular sumas; y trastornos psiquiátricos como esquizofrenia y trastorno bipolar²¹.

Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad²², la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud²³ y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁴, por su parte, concuerdan en la conceptualización de *discapacidad* como una característica física o mental etiquetada o percibida como un impedimento o disfunción, y como alguna limitación personal o social asociada con ese impedimento.

Precisamente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es de especial importancia en el tema de la *discapacidad*, no solo por su fuerza internacional sino también porque se convierte en la base de interpretación de este campo en Colombia. Esto, toda vez que, a partir de dicha convención se debe interpretar la más reciente normativa colombiana sobre el régimen de capacidad legal de las personas con discapacidad —Ley 1996 de 2019—, como se expondrá en el siguiente capítulo.

²¹ BEAUDRY, J., 2016, *Beyond (Models of) Disability?* En: *Journal of Medicine and Philosophy*, 18 de febrero de 2016, [En línea] Disponible en internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4886464/>

²² ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. [En línea] Disponible en internet: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

²³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), 2001. Geneva: World Health Organization. [En línea] Disponible en internet: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf>

²⁴ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 5 de julio de 2017 [En línea] Disponible en internet: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhspCUnZhK1jU66fLQJyHIkqNLPbJcX%2FYp9y%2BMjuVeaLnudcfxhBQR8nfPy13xUUiaRS7fof3DN4inYb%2B8IMFinxwfOTHR4OyFhKOEfxHLhWakNDcviy0YB%2B1%2FGz7eKX6ug%3D%3D>

No obstante, pese a la dificultad en el consenso de conceptualización de la *discapacidad* es preciso aclarar que se han adaptado y adoptado dos modelos principales al respecto, el médico y el social²⁵:

El modelo médico entiende una discapacidad como un impedimento físico o mental del individuo y sus consecuencias personales y sociales. Considera que las limitaciones que enfrentan las personas con discapacidad son el resultado principal o exclusivo de sus discapacidades.

Por el contrario, el modelo social entiende la discapacidad como una relación entre un individuo y su entorno social: la exclusión de personas con determinadas características físicas y mentales de los principales dominios de la vida social. Su exclusión se manifiesta no solo en la segregación deliberada, sino en un entorno construido y una actividad social organizada que excluye o restringe la participación de personas consideradas o etiquetadas como discapacitadas.

De estas definiciones, entonces, el modelo médico considera la *discapacidad* como una deficiencia o disfunción inherente a un tipo particular de cuerpo, la cual se aborda mediante intervención o apoyo médico; mientras que el modelo social concibe la *discapacidad* como una función del mal ajuste entre un cuerpo individual y su entorno social, material y tecnológico, en cuyo caso debe ser manejada mediante la intervención en el cuerpo, el entorno, o ambos. En ese orden de ideas, aquello que es considerado normal en un contexto podría ser calificado como *discapacidad* en otro.

Si se trae a colación el caso de las señoras lesbianas y su hijo Gauvin, debería hacerse las siguientes preguntas: ¿responde este a un modelo médico o a un modelo social? ¿Acaso

²⁵ WASSERMAN, David, et al. *Disability: Definitions, Models, Experience*. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2016 [En línea] Disponible en internet: <<https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/>>.

Sharon Duchesneau y Candy McCullough seleccionaron mediante diagnóstico genético pre-implantacional una condición de discapacidad para su hijo? o, simplemente, ¿escogieron el embrión que les brindara seguridad en la identidad cultural de su hijo sin que esto representara una discapacidad real para él en su desarrollo futuro?

El presente trabajo no tiene la respuesta, ni pretende tenerla, en la medida en que, como ya se mencionó, esta dependerá del contexto en el cual se aborden las preguntas. De hecho, muchas personas —tanto oyentes como no oyentes— entienden la sordera como una mera construcción social que no tiene *per se* características intrínsecamente negativas, sino que solo tiene alguna desventaja derivada de actitudes sociales o prácticas discriminatorias. Así lo afirmaron Sharon y Candy, al asegurar que: “ser sordo es algo positivo, con muchos aspectos maravillosos...No consideramos que ser sordo sea lo mismo que ser miembros de esos grupos minoritarios que quieren eliminarse.”

De esta manera, bajo ese argumento, la selección de un embrión que da vida a un niño sordo no sería la selección de una *discapacidad* que signifique un daño en sí mismo, sino simplemente una elección de padres no oyentes que quieren asegurarle a su hijo una plena participación en su propia cultura.

Para finalizar, una vez visto el concepto de *discapacidad* —al menos desde lo académico— y conforme a la distinción entre un procedimiento de manipulación genética de carácter terapéutico y no terapéutico, es menester tratar ahora el tema de las mejoras genéticas.

La mejora genética sube la apuesta. La medicina y la ciencia han evolucionado de tal manera que ahora es posible cambiar el genoma humano de manera selectiva y así, reducir las variables no deseadas y aumentar las anheladas. Esto se convierte en una apuesta ambiciosa porque se elige sobre el devenir de las generaciones futuras. Por eso, surgen interrogantes como: ¿hay algo intrínsecamente problemático en eso? ¿existen posibilidades de que los resultados no deseados sean altamente peligrosos? Para algunos, estas intervenciones son profundamente problemáticas porque van en contra de las creencias y principios morales, pero para otros son la extensión de los mejores esfuerzos de la humanidad para aumentar el bienestar.

Sin entrar a determinar ahora si son o no problemáticas, es importante mencionar antes la paradoja sobre la pertinencia de la clasificación de dicha condición como discapacidad para poder determinar el carácter terapéutico o no de su tratamiento.

Modificaciones en genes que fenotípicamente determinarán el color de los ojos, por ejemplo, no suponen mayor desacuerdo, en la medida en que está claro que estas carecen totalmente de la esencia terapéutica que supone la existencia de una enfermedad o discapacidad. No obstante, en casos como el de Gauvin donde la sordera representa una zona gris que no permite determinar con claridad si se trata o no de una discapacidad, la tarea se torna en gran medida subjetiva. Y qué decir del caso de Lulu y Nana, cuya modificación trajo consigo una resistencia a contraer en el futuro el VIH, lo que supuso una ventaja, porque a pesar de que no se realizó un tratamiento a una enfermedad real —no existía en su mapa genético en ese momento, ni se tenía certeza sobre su padecimiento

futuro por predisposición genética— les dio a las gemelas la ventaja de reducir potencialmente el riesgo de padecerla.

Por esta razón, reconocer el carácter terapéutico o no, por ejemplo, de técnicas de manipulación genética en estado embrionario pre-implantacional como CRISPR/Cas9 cobran especial importancia, no solo por la discusión académica y moral que suscitan, sino también porque de ello depende la creación de una regulación o eventual prohibición del procedimiento. Así, si la manipulación genética es considerada terapéutica, esto supone menos conflictos y regularización más clara, mientras que, si se determina su carácter no terapéutico, normalmente se movería entre esferas de prohibición expresa o, incluso, vacíos legales.

Para efectos metodológicos, la presente monografía se centrará en los procedimientos no terapéuticos; no obstante, no se abordará desde un punto de vista cosmético —como pudiera ser la manipulación genética pre implantacional tendiente a determinar, por ejemplo, un color de pelo u ojos específicos—, sino desde aquellos que no tratan ninguna discapacidad como tal, pero sí pretenden predeterminar, modificar o introducir la discapacidad al mapa genético del individuo manipulado.

3. MARCO NORMATIVO ACTUAL RELEVANTE

3.1 DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura²⁶ (UNESCO) aprobó en 1997 la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. En esta se reconoció que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abrían considerables perspectivas de mejoramiento a la salud de los individuos y de toda la humanidad. Pero destacó que estas debían respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona. Así mismo, estableció como prohibición, toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.

Respecto a la dignidad humana dispuso lo siguiente:

Artículo 2

a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.

b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

(...)

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

²⁶ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 11 de noviembre de 1997. [En línea] Disponible en internet: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

En aras del reconocimiento de los derechos de las personas interesadas cabe resaltar que:

Artículo 5

(a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

(b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

(c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

(d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

(e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

(...)

Artículo 8

Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.

Y finalmente en lo atinente a la investigación sobre el genoma humano estipula que:

Artículo 10

Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos.

(...)

Artículo 11

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

De las normas en mención es evidente la reiterada e imperiosa exigencia que plantea esta declaración respecto al beneficio directo y, al menos previsible, de las investigaciones relativas al genoma humano para las personas. Y, es clara la preponderancia que se le otorga al respeto por la dignidad humana y al derecho a la reparación de un eventual daño, que guarde un nexo de causalidad con intervenciones del genoma.

3.2 CÓDIGO PENAL COLOMBIANO

El Código Penal Colombiano en su artículo 132 permite la manipulación genética, pero única y exclusivamente con finalidades de tratamiento, diagnóstico o investigación científica relacionada. También, exige encaminar estos procedimientos al alivio del sufrimiento o mejoría de la salud de la persona o de la humanidad. Lo anterior, es señalado expresamente así:

Artículo 132. 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 dieciséis (16) a noventa (90) meses²⁷.

Por su parte, el segundo inciso de este artículo entiende por tratamiento, diagnóstico o investigación científica relacionada con la manipulación genética, aquel realizado 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”.

Esto permite identificar que, en el estado colombiano se regula, de alguna manera, la manipulación genética terapéutica en células somáticas, pero existe un profundo vacío legal en cuanto a la manipulación genética en células germinales.

Ahora, es importante mencionar que este artículo 132 se encuentra dentro del Título I del Libro 2º, nombrado como, *Delitos contra la vida y la integridad personal*, por lo cual en un principio parecería ser que estos son los bienes jurídicos protegidos. No obstante, tal y como lo anota Casabona, las legislaciones internacionales y la doctrina aluden a que los tipos penales relacionados con el fenómeno de la modificación genética parecen ser integrados desde una perspectiva dual donde se garantiza la protección, no meramente individual del contenido genotípico del sujeto, sino también la de un bien de carácter

²⁷ CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Ley 599 de 2000 (Código Penal), art 132. Bogotá, 24 de julio de 2000. Diario Oficial No. 44.097.

general o colectivo, relacionado con la inalterabilidad del patrimonio genético de la especie humana²⁸.

Corolario a lo anterior, el bien jurídico parece ser un derecho a la conservación del material genético no manipulado de la especie humana como patrimonio de la humanidad. De esta manera, si se adopta la idea de que el bien jurídico protegido es de naturaleza colectiva, sólo podría ser lesionado por vía de la manipulación genética germinal que es la que tiene la capacidad de ser transmitida a la descendencia y, eventualmente, alterar el patrimonio genético de la especie humana.

3.3 CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA

La jurisprudencia de la Corte Constitucional ha manifestado una inclinación por la adopción del modelo social de *discapacidad*. Inclinación que resulta particular en la medida en que, a diferencia del modelo médico —como ya se mencionó—, implica una apreciación subjetiva al respecto y genera inseguridad jurídica a la hora de determinar la licitud o no de una conducta encuadrada dentro de la manipulación genética.

La sentencia C-066/13, al respecto, dispone lo siguiente:

Esta concepción se basa en admitir que la discapacidad no es un asunto que se derive exclusivamente de las particularidades físicas o mentales del individuo, sino que también tiene un importante concurso en las mismas barreras que impone el entorno, de diferente índole, las cuales

²⁸ ROMEO, Carlos María. Genética, biotecnología y ciencias penales. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. 2009.

impiden que la persona con discapacidad pueda ejercer adecuadamente sus derechos y posiciones jurídicas.

(...)

El modelo social se basa en que la discapacidad no debe comprenderse como una condición anormal que debe superarse para el acceso a los derechos y bienes sociales, sino como una particularidad del individuo, intensamente mediada por las barreras físicas, sociológicas y jurídicas que impone el entorno, generalmente construido sin considerar las exigencias de la población con discapacidad.

(...)

La protección de los derechos humanos de las personas que se encuentran en alguna circunstancia de discapacidad se aborda en la actualidad desde el modelo social, esto es, la discapacidad entendida como una realidad, no como una enfermedad que requiere ser superada a toda costa, en otras palabras, se asume desde el punto de vista de la diversidad, de aceptar la diferencia.

Es preciso anotar, entonces, que la Corte Constitucional aborda la discapacidad bajo la lupa social, dejando claro que en dicha apreciación la discapacidad no es una condición en sí misma, objetivamente hablando, sino que pende de la apreciación subjetiva de la misma y del grado de adaptación de la sociedad a las barreras físicas, sociológicas y jurídicas que supone esta, para paralelamente neutralizar la discriminación resultante.

Valga la pena señalar que, en un pronunciamiento posterior, en la sentencia C-042/17²⁹, la Corte Constitucional ratificó en su totalidad lo argumentado en la mencionada jurisprudencia del año 2013.

²⁹ Sentencia C-042/17, en la cual se declara inadmisibles la utilización de palabras que descalifiquen la diversidad funcional u orgánica de las personas. Adicionalmente establece evitar expresiones que puedan “reforzar los estereotipos y paradigmas que fomentan la discriminación” en las leyes. CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. 1 de febrero de 2017. Sentencia C-042/17. M.P. Aquiles Arrieta Gómez

3.4 CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS

La Corte Interamericana de Derechos Humanos en su sentencia del 31 de agosto de 2012, *Furlán y familiares vs Argentina*, señaló que³⁰:

...en las mencionadas convenciones se tiene en cuenta el modelo social para abordar la discapacidad, lo cual implica que la discapacidad no se define exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva. Los tipos de límites o barreras que comúnmente encuentran las personas con diversidad funcional en la sociedad son, entre otras, barreras físicas o arquitectónicas, comunicativas, actitudinales o socioeconómicas.

Al igual que la Corte Constitucional Colombia, la Corte Interamericana asume también el modelo social de discapacidad – aunque con una posición menos radical-, en la medida que la entiende mediada por el entorno social en la creación, imposición o destrucción de las limitaciones funcionales.

3.5 LEY 1996 DE 2019

El régimen de la capacidad de ejercicio en Colombia ha sufrido cambios desde la expedición del Código Civil. La última modificación al respecto se dio a través de la Ley 1996 de 2019³¹, mediante la cual se estableció el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas mayores de edad con discapacidad. Para ello, fijó unas medidas

³⁰ Citado de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

³¹ Debe interpretarse conforme a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y conforme al bloque de constitucionalidad, en general.

específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas mayores de edad con discapacidad, y para el acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de esta.

Algunos de sus artículos más relevantes, para efectos de la presente monografía, dictan lo siguiente:

Artículo 6

Todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos. En ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para la restricción de la capacidad de ejercicio de una persona. La presunción aplicará también para el ejercicio de los derechos laborales de las personas con discapacidad, protegiendo su vinculación e inclusión laboral.

Artículo 7

Las personas con discapacidad que no hayan alcanzado la mayoría de edad tendrán derecho a los mismos apoyos consagrados en la presente ley para aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de conformidad con el principio de autonomía progresiva, o en aquellos casos en los que debe tenerse en cuenta la voluntad y preferencias del menor para el ejercicio digno de la patria potestad.

Artículo 8

Todas las personas con discapacidad, mayores de edad, tienen derecho a realizar actos jurídicos de manera independiente y a contar con las modificaciones y adaptaciones necesarias para realizar los mismos. La capacidad de realizar actos jurídicos de manera independiente se presume. La necesidad de ajustes razonables para la comunicación y comprensión de la información no desestima la presunción de la capacidad para realizar actos jurídicos de manera independiente.

(...)

Artículo 53

Queda prohibido iniciar procesos de interdicción o inhabilitación, o solicitar la sentencia de interdicción o inhabilitación para dar inicio a cualquier trámite público o privado a partir de la promulgación de la

presente ley.

Estos artículos, en definitiva, evidencian cómo este nuevo régimen es más proteccionista con las personas con discapacidad y más inclusivo con los actos llevados a cabo por estas, reflejándose así un giro hacia un enfoque más social. Esta ley, con el ánimo de garantizar la representación de las personas con discapacidad dispone también la adjudicación judicial de apoyos³², una figura concebida como un tipo de asistencia que busca facilitar el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad, en aquellas circunstancias en las que sea imposible que la persona realice una asignación convencional del apoyo.

Entre los principios que guían la aplicación e interpretación de la presente ley están: dignidad; autonomía; primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico; no discriminación; accesibilidad; igualdad de oportunidades y celeridad. Y, en aras de proteger y garantizar el cumplimiento de estos principios, se establece una presunción de capacidad ampliada y se elimina el concepto y los procesos de interdicción.

En consecuencia, aunque queda claro que se presume ahora la capacidad de ejercicio en mayores de edad, y se ha modificado el modelo desde el cual se conceptualiza y se protege a las personas con discapacidades, ello no quiere decir que se haya eliminado la consideración jurídica de la discapacidad ni que, para efectos del presente análisis, no pueda hablarse de la configuración de un verdadero daño cuando se presente una modificación de la información genómica o epigenética que se exprese como una

³² La adjudicación judicial de apoyos aún no ha entrado en vigencia. Esto será aproximadamente en agosto del 2021. Mientras tanto, se pueden determinar apoyos transitorios a personas mayores de edad cuando se encuentren absolutamente imposibilitadas para expresar su voluntad y preferencias por cualquier medio.

discapacidad. Quizás lo único que podrá concluirse es que con la vigencia de la presente ley no se disminuye la capacidad de ejercicio del sujeto, pero no su condición de discapacidad.

4. SUJETO DE DERECHO EN LA MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA EN ESTADO EMBRIONARIO

La conducta de manipular genes humanos con una finalidad diferente a un tratamiento se adecúa al tipo penal consagrado en el artículo 132 del Código Penal Colombiano. La antijuridicidad, a su vez, supone la afectación real de un bien jurídico que recae en la existencia de un derecho, interés o valor, y por supuesto un titular.

Ahora bien, la determinación del sujeto de derecho en la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional no es una tarea sencilla; al contrario, requiere un análisis escalonado. Por esta razón, a continuación, se abordará, en primer lugar, el concepto de existencia legal de la persona, después el del *nasciturus* y finalmente el de protección anticipada de la persona.

4.1 EXISTENCIA LEGAL DE LA PERSONA Y EXISTENCIA NATURAL DEL *NASCITURUS*

Para incluir o descartar el concepto legal de persona en el ordenamiento jurídico colombiano es preciso señalar las normas que al respecto dispone el Código Civil:

Artículo 90:

La existencia legal de toda persona principia al nacer, esto es, al separarse completamente de su madre.

La criatura que muere en el vientre materno, o que perece antes de estar completamente separada de su madre, o que no haya sobrevivido a la separación un momento siquiera, se reputará no haber existido jamás.

Artículo 91:

La ley protege la vida del que está por nacer.

El juez en consecuencia tomará, a petición de cualquier persona, o de oficio, las providencias que le parezcan convenientes para proteger la existencia del no nacido, siempre que crea que de algún modo peligrará.

Artículo 92:

De la época del nacimiento se colige la de la concepción, según la regla siguiente:
Se presume de derecho que la concepción ha precedido al nacimiento no menos que ciento ochenta días cabales, y no más que trescientos, contados hacia atrás, desde la media noche en que principie el día del nacimiento.

Artículo 93:

Los derechos que se deferirían a la criatura que está en el vientre materno, si hubiese nacido y viviese, estarán suspensos hasta que el nacimiento se efectúe. Y si el nacimiento constituye un principio de existencia, entrará el recién nacido en el goce de dichos derechos, como si hubiese existido al tiempo en que se defirieron. En el caso del inciso del artículo 90 pasarán estos derechos a otras personas, como si la criatura no hubiese jamás existido.³³

De estas normas, entonces, se deducen dos conceptos:

- i) **Existencia legal de la persona:** la cual comienza con el nacimiento; es decir, al separarse completamente de la madre.
- ii) **Existencia natural de la persona:** la cual comienza con la concepción.

Estos dos conceptos, como se evidencia, son sustancialmente diferentes, ya que sus orígenes se dan en momentos distintos y con efectos diversos. Al respecto, la Corte

³³ Estas disposiciones en el proyecto de reforma del Código Civil de Colombia quedarían contempladas así: “Artículo 43. Todo ser humano es persona. Artículo 44. La personalidad del ser humano principia al nacer, esto es, al separarse completamente del vientre en que se gestó, siempre que la persona haya nacido viva y haya sobrevivido al menos un instante a la separación del vientre. El que está por nacer será protegido, salvo los límites de ley. Si no se determina si nació vivo o muerto, se presume nació vivo y murió después. Artículo 45. Se presume que la concepción ha precedido al nacimiento no menos de ciento ochenta días y no más de trescientos. Podrá acreditarse, con prueba cierta, que la gestación del ser humano en el vientre fue superior o inferior a los términos indicados.” Además al respecto agrega: “Artículo 46. Los derechos de la personalidad o humanos son el conjunto de facultades que tiene todo ser humano por el hecho de ser persona. Tales son los reconocidos en la Constitución Política y los admitidos por los tratados internacionales.”

Constitucional³⁴ se ha pronunciado citando el artículo 42 de la Constitución Política de Colombia y el Decreto Ley 1260 de 1970, ambos, concernientes al estado civil de las personas:

Según el último inciso del artículo 42 de la Constitución, “La ley determinará lo relativo al estado civil de las personas y los consiguientes derechos y deberes”.

El estado civil está definido por el artículo 1o. del decreto ley 1260 de 1970, así: “El estado civil de una persona es su situación jurídica en la familia y la sociedad, determina su capacidad para ejercer ciertos derechos y contraer ciertas obligaciones, es indivisible, indisponible e imprescriptible, y su asignación corresponde a la ley.”

Del inciso del artículo 42 transcrito por la Corte Constitucional no hay duda de que esta se refiere exclusivamente a aquellos sujetos que en efecto han nacido, en cuyo caso por el hecho del nacimiento se le otorga el estatus legal de persona; de esta manera, creer en los deberes del que está por nacer no tiene cabida.

Aunado a esta postura de diferenciación entre la existencia legal y natural de la persona, Kelsen en su obra, *Teoría pura del derecho*, distingue entre el concepto de hombre y el concepto de persona. Al primero, lo cataloga como un concepto no jurídico, mientras que, al segundo, sí. El hombre es entonces una realidad natural, mientras que la persona es una noción elaborada por el derecho. Y, “ese hombre solamente puede transformarse en un elemento del contenido de las normas jurídicas que regulan su conducta, cuando convierte

³⁴ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. 7 de diciembre de 1995. Sentencia C-591/95. M.P. Jorge Arango Mejía.

algunos de sus actos en el objeto de deberes, de responsabilidades o de derechos subjetivos”³⁵.

No obstante, aunque la existencia natural no da ese estatus legal a la persona, en el período comprendido entre la *concepción* y el *nacimiento*, se aplica la regla del Derecho Romano: *Infans conceptus pro nato habetur, quoties de commodis ejus agitur*: “El concebido se tiene por nacido para todo lo que le sea favorable”. De esta manera, el momento del *nacimiento* no supone mayor confusión para su determinación, lo cual no ocurre lo mismo con el momento de la *concepción*.

El artículo 92 estipula una presunción de derecho respecto al momento de la *concepción* —significativamente amplia— que, si bien puede ser útil en temas de filiación, se torna ineficaz en cuanto a la determinación exacta del momento de la *concepción* se refiere. Por eso, para generar un consenso jurídico y social respecto del momento en que se entiende configurada la *concepción*, el derecho colombiano ha acogido la tesis de que la misma se da desde la implantación del cigoto en el útero; es decir, con la llamada anidación. Esto implica que es únicamente con esa implantación del óvulo fecundado en el útero que puede detectarse si la mujer tiene o tuvo un embrión unido a ella, gracias a la producción de una hormona específica llamada *gonadotropina coriónica*; por eso, antes de que ocurra esa implantación es imposible detectar si hubo o no un embarazo.

³⁵ KELSEN, Hans. Teoría pura del derecho. Buenos Aires: Ed. Universitaria de Buenos Aires, 1983. p. 125.

Ahora bien, la *concepción* es un término más bien jurídico que a los ojos de la ciencia podría resultar inexacto, pero para efectos del derecho es necesario. Así, el entendimiento histórico, sistemático y no tan científico de los diferentes términos al respecto, pueden generar confusión cuando la línea divisoria entre un evento u otro se torna muy delgada, pero a la vez ser relevante, como, por ejemplo, en los procesos en periodo embrionario, pre-embrionario o in vitro, y la regulación de estos.

Precisamente, algunos ordenamientos jurídicos han pretendido atribuir una relación de igualdad a los conceptos de *concepción* —noción legal— y *fecundación* —expresamente definida desde el ámbito biológico y entendida como la unión entre el gameto masculino (espermatozoide) y el gameto femenino (óvulo)—. Tal es el caso de la legislación en Costa Rica³⁶, en donde se ha intentado equiparar estos dos conceptos y fallar judicialmente bajo este convencimiento.

Sin embargo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos en sentencia del 28 de noviembre de 2012 frente al entendimiento de la *concepción* ha clarificado lo siguiente:

³⁶ Por ejemplo, la Corte Suprema de Justicia de Costa Rica en el año 2000 profirió una sentencia en la que prohibió la fecundación in vitro, argumentando que esta “infringe el derecho humano a la vida privada y la vida familiar, el derecho humano a fundar y criar una familia, y el derecho humano a la no discriminación en base a discapacidad, situación económica, o género”. La Corte sustentó que la FIV era inconstitucional ya que el artículo 21 de la Constitución de Costa Rica provee que “La vida humana es inviolable” y, de acuerdo a la ley: “Cuando el espermatozoide fecunda al óvulo esa entidad se convierte en un cigoto y por ende en un embrión...en cuanto ha sido concebida, una persona es una persona y estamos ante un ser vivo, con derecho a ser protegido por el ordenamiento jurídico”. Finalmente argumentó que según la Convención Americana el embrión humano “es persona desde el momento de la concepción, por lo que no puede ser tratado como objeto”. La Corte Suprema de Justicia de Costa Rica no distinguió entre concepción y fecundación, y dotó de equivalencia, incluso legal, a estos términos. Posteriormente, este caso fue llevado a la Corte Interamericana de Derechos Humanos que notó el error de la Corte de Costa Rica y dictaminó que la FIV cumple un servicio en favor de los derechos humanos, los embriones in vitro no son “personas”, y no tienen derecho jurídico a la vida. - Al respecto: CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Sentencia de 28 de noviembre de 2012, Artavia Murillo y otros (“Fecundación In Vitro”) vs. Costa Rica, - CORTE SUPREMA DE COSTA RICA, Resolución N° 2000-02306, Expediente: 95-001734-0007-CO, 15 de marzo de 2000. - Decreto Ejecutivo N° 24029-S sobre “La Técnica de Fecundación in Vitro y Transferencia de Embriones”, 3 de marzo de 1995.

La prueba científica concuerda en diferenciar dos momentos complementarios y esenciales en el desarrollo embrionario: la fecundación y la implantación. El Tribunal observa que sólo al cumplirse el segundo momento se cierra el ciclo que permite entender que existe la concepción

(...)

En este sentido, la Corte entiende que el término *concepción* no puede ser comprendido desde un momento o proceso excluyente del cuerpo de la mujer, dado que un embrión no tiene ninguna posibilidad de supervivencia si la implantación no sucede.³⁷

De esta manera, en concordancia con la Corte Interamericana y atendiendo a la teoría de la anidación, la *concepción* —como término legal— debe ser entendida y, si se quiere, equiparada al momento de la anidación o también llamada *implantación*, y no como término equivalente al momento de la mera *fecundación*. Por eso, la unión entre un espermatozoide y un óvulo carece biológica y legalmente de sustento para ser considerado *concepción*, evento que se dará únicamente cuando ese óvulo fecundado se implante en el útero de la madre.

En este orden de ideas y en línea con el caso colombiano, la disposición del artículo 91 del Código Civil, según el cual “la ley protege la vida del que está por nacer”, toma como punto de partida, la *concepción*; es decir, la implantación y, como punto final, el nacimiento. Así, una vez se da el nacimiento, ya no se referirá a la protección de la vida, sino que se hablará concretamente del derecho a la vida por ese carácter legal de persona.

³⁷ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Caso Artavia Murillo y otros (“Fecundación In Vitro”) vs. Costa Rica. Sentencia de 28 de noviembre de 2012.

Esta idea, no obstante, también genera confusión, al creerse que por el hecho de que el que está por nacer —*nasciturus*— es sujeto de protección, se considere automáticamente también persona. Esta deducción es errónea, toda vez que el ordenamiento colombiano no le otorga la calidad legal de persona al *nasciturus*, sino que dispone una protección especial para este, de modo que le es atribuible la protección a la vida, mas no el derecho fundamental a la misma.

El desarrollo jurisprudencial de la Corte Constitucional al respecto confirma la distinción mencionada entre protección a la vida y el derecho fundamental. El salvamento de voto de la sentencia C-133 de 1994 cataloga de contradictorio e inaceptable el otorgamiento de la personalidad jurídica al feto y, adición, que tampoco es acertada la interpretación a partir de las normas legales para deducir la existencia de derechos constitucionales, porque ello equivale a invertir la jerarquía normativa.

A su vez, la Sentencia C-355 de 2006 señala que: “el derecho a la vida supone la titularidad para su ejercicio y dicha titularidad, como la de todos los derechos está restringida a la persona humana, mientras que la protección de la vida se predica incluso respecto de quienes no han alcanzado esta condición”. Y, en Sentencia T-627/2012 la Corte lo reitera al poner de presente que “no existe en Colombia un derecho a la vida del *nasciturus*, del no nacido o del niño por nacer, aunque son objeto de protección constitucional en virtud del bien de la vida”.

Por su parte, la Convención Americana sobre Derechos Humanos en su artículo 4 señala el derecho a la vida y en el numeral 1 de este artículo especifica que: “Toda persona tiene

derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción³⁸.”

No obstante, esta última disposición podría suponer una contradicción directa a lo explicado anteriormente como: el momento en que se da la concepción; el *nasciturus* como sujeto de protección y no de derechos, y la atribución del estatus legal de persona únicamente con el nacimiento. Sin embargo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso *Artavia Murillo y otros VS. Costa Rica* se encargó de despejar esa imprecisión así:

Para analizar si existe una obligación de protección absoluta en esos términos, la Corte procede a analizar el alcance de los artículos 1.2 y 4.1 de la Convención Americana respecto a las palabras “persona”, “ser humano”, “concepción” y “en general”.

(...)

La Corte ha utilizado los diversos métodos de interpretación, los cuales han llevado a resultados coincidentes en el sentido de que el embrión no puede ser entendido como persona para efectos del artículo 4.1 de la Convención Americana. Asimismo, luego de un análisis de las bases científicas disponibles, la Corte concluyó que la “concepción” en el sentido del artículo 4.1 tiene lugar desde el momento en que el embrión se implanta en el útero, razón por la cual antes de este evento no habría lugar a la aplicación del artículo 4 de la Convención. Además, es posible concluir de las palabras “en general” que la protección del derecho a la vida con arreglo a dicha disposición no es absoluta, sino es gradual e incremental según su desarrollo, debido a que no constituye un deber absoluto e incondicional, sino que implica entender la procedencia de excepciones a la regla general.

³⁸ ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). Convención Americana sobre de Derechos Humanos. 18 de julio de 1978. [En línea] Disponible en internet: https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm

4.2 IMPOSIBILIDAD DE LA APLICACIÓN DE CONCEPTOS DE PERSONA Y NASCITURUS A LOS PROCEDIMIENTOS DE MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA EN ESTADO PRE-IMPLANTACIONAL

Hecha la distinción entre persona y *nasciturus* es preciso extender el análisis —a la luz del tema del presente trabajo— y definir la situación del sujeto en los procedimientos de manipulación genética no terapéutica preimplantacional.

La edición genética es un tipo de ingeniería en la que el ADN es insertado, eliminado o reemplazado en el genoma de un organismo, señala Lacadena. Si a esto se le añade el carácter preimplantacional del procedimiento se estaría hablando de editar genéticamente el óvulo fecundado antes de que se de la anidación; es decir, antes de que sea implantado en el útero femenino.

Teniendo en cuenta que la noción de *concepción* señalado en este capítulo implica que el mismo empieza con el evento de la *implantación* — momento en el que es preciso hablar de *el que está por nacer* —, si se realizan conductas de edición génica desplegadas antes de esta, no se hablaría ni siquiera de *nasciturus*.

Es por eso por lo que es necesario verificar qué tan aplicable resulta ser la regulación actual al respecto para así formular posibles soluciones. Sin embargo, como ya se mencionó anteriormente, la regulación en Colombia se limita a la manipulación en células somáticas y, por el contrario, es casi nula para la manipulación genética en línea germinal, por lo cual resulta inviable atender la problemática planteada de la categorización de los sujetos con la normatividad vigente.

El Doctor Erick Valdés, como alternativa a lo anterior, ha propuesto la creación de un nuevo sujeto de derechos: la *persona futura* resultante del embrión editado. Este sujeto encuentra su sustento a partir de la consagración de *derechos anticipados* que pueden verse vulnerados por la manipulación genética embrionaria no terapéutica, al provocar lo que él llama un *daño inexorable* en la *persona futura*. Así, la sola concurrencia de ese daño inevitable en el futuro debe remitir a la consagración de un derecho subjetivo individual en el presente, cuyo titular no es el embrión manipulado sino la persona que nacerá después y cuya existencia ha sido inexorablemente predeterminada, en su pasado, de modo arbitrario y unilateral³⁹.

4.3 PROTECCIÓN ANTICIPADA DE LA PERSONA FUTURA A PARTIR DEL DAÑO INEXORABLE

La Real Academia Española define lo inexorable como algo que no se puede evitar. Aterrizando esto al concepto de *daño inexorable*, propuesto por el Doctor Valdés, este consiste en uno o varios perjuicios inevitables para la *persona futura*. Así, este daño debe guardar un estricto nexo de causalidad con el acontecimiento dañoso derivado de la manipulación genética tendenciosa embrionaria sin fines terapéuticos.

Esta propuesta del Doctor Valdés, no obstante, implica una incapacidad de materialización y comprobación de los perjuicios en el momento de la manipulación, ya

³⁹ VALDÉS, Erick. ¿Hijos a la carta? Bioderecho, beneficencia procreativa y autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas. Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México. 2018. [En línea] Disponible en internet: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4732/13.pdf>

que estos acaecerán en la vida de la *persona futura* —posterior a su nacimiento—. No obstante, dada la inseparable unión de la inexorabilidad del daño al procedimiento de edición genética, el daño será daño, aunque los perjuicios no puedan comprobarse empíricamente todavía⁴⁰.

Valdés lo explica de la siguiente manera:

(...) y como el daño goza de un estatuto de objetividad en virtud de su inevitabilidad, es posible también deducir la objetividad del perjuicio futuro, toda vez que ante la imposibilidad de que, una vez consumado el daño, pueda ser reparado suficientemente, y ante el principio jurídico que indica que siempre es mejor la prevención que la reparación, se debe consagrar el derecho de ser protegido anticipadamente de un daño futuro inexorable. Así, consagra un derecho anticipado de protección del bien jurídico de la salud, que surge de la constatación de un daño posterior inevitable, ya que, si el acto dañoso se permite en el presente, no habrá forma de impedir las consecuencias maleficientes en el futuro.

El acto es dañoso, entonces, por predeterminar la ausencia de herramientas para la consecución del proyecto vital de la persona que ha sido producto de la manipulación genética. Y es inexorable porque las consecuencias no pueden evitarse, ni repararse lo suficiente una vez acaecida la manipulación. Precisamente, es esa inexorabilidad del daño la que permite hacer una remisión a la consagración de un derecho subjetivo individual de la persona futura perjudicada por la intervención genética embrionaria en su pasado⁴¹.

De esta manera, el daño inexorable se convierte en el hilo articulador de la redefinición de la categoría de sujeto de derecho, el cual permite, o más bien exige, la inclusión del

⁴⁰ VALDÉS, Erick. Apuntes [Correo electrónico] octubre de 2020.

⁴¹ VALDÉS, Erick. ¿Hijos a la carta? Bioderecho, beneficencia procreativa y autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas. Op.Cit.

concepto de protección anticipada de la persona futura como sujeto de derecho en el escenario de la manipulación genética no terapéutica en línea germinal en estado pre-implantacional.

Ahora bien, Valdés también sostiene que:

(...) No postulo como argumento la supuesta potencialidad *per se* del embrión para devenir en persona (...) Lo que afirmo es que un embrión creado intencionadamente con una discapacidad, por voluntad de los padres, buscando su propia felicidad, es un individuo que está, con toda claridad, destinado a transformarse en una persona, porque concurren todas las condiciones suficientes y necesarias para que ello ocurra.

Esta afirmación, no obstante, es cuestionable en un punto, ya que la potencialidad del embrión para devenir en persona no es un supuesto, es una realidad y como potencialidad que es no puede ser un hecho absolutamente cierto. No obstante, lo que sí es indudable es que la incertidumbre de la transformación en persona de ese embrión responde a factores externos inevitables y posiblemente imprevisibles y no al mero acto positivo y voluntario de intervenir genéticamente un embrión de manera no terapéutica, acto que sí estaría encaminado directa y exclusivamente al nacimiento de una persona.

De esta manera, es claro que en cualquier tipo de proceso gestacional van a existir factores —pueden ser externos—que podrían desviar la llegada a buen término⁴² del embarazo; no obstante, sí se dan las condiciones necesarias para que ello ocurra y es por

⁴² Entiéndase por buen término el mero nacimiento; es decir, la mera existencia de la persona, sin entrar en apreciaciones subjetivas o incluso objetivas del estado y las capacidades o discapacidades de la persona resultante.

eso por lo que todos los esfuerzos están encaminados a lograr esa transformación en persona del sujeto manipulado. Dicho esto, lo cierto es que esos eventos aislados en ningún escenario pueden insinuar que el sujeto de derechos sea el no nacido y no esa *persona futura* resultante, como efectivamente es y como lo sostiene el Doctor Valdés.

4.3.1 Crítica

La conceptualización de *persona futura* no ha sido pacífica. Hay quienes señalan que el mencionado concepto significa crear una ficción sobre quien aún no existe legalmente. Por ejemplo, Hector Goyena en el libro, *Derecho, familia y tecnología*, aclara que todo sistema jurídico gira en torno a la persona, debido a que es un derecho creado por hombres que se rigen a ellos mismos. Así, cataloga al *nasciturus* como sujeto de derecho y señala que “es debido a su condición biológica que lo enmarca como un ser humano único y que no requiere de personalidad para que sea titular de derechos fundamentales”⁴³. No obstante, sostiene que es imposible que al *nasciturus* se le asigne una personalidad anticipada, ya que esto significaría crear una ficción sobre quien, según el ordenamiento jurídico, todavía no existe.

Si bien el autor hace referencia al *nasciturus*, su argumento puede fácilmente extrapolarse al concepto de *persona futura*, en la medida que este sujeto, técnicamente, tampoco existe hasta el momento.

⁴³ GOYENA, Roberto. Familia, tecnología y derecho. 1 ed. Bogotá: Universidad Externado de Colombia. 2012.

Esta crítica se aborda, entonces, bajo la reiteración de que no es lo mismo ser persona que ser sujeto de derechos, ni sujeto de protección. Incluso, según aclaraciones del mismo Goyena “nada impide que puedan existir sujetos de derecho sin personalidad legal o jurídica”. Así, la *persona futura* tiene efectivamente el derecho a no ser dañada, derivado del principio del derecho y de la responsabilidad civil: *alterum non laedere*.

El bien jurídico protegido aquí, por lo mismo, no se encuentra de manera pendiente —suspensiva o condicionalmente— en el no nacido, sino que se encuentra en la persona efectivamente nacida. Por eso, intervenir dañosamente en el derecho a la autodeterminación de esa persona implica una violación sucesiva a sus derechos, limita el ejercicio de soberanía individual y la configuración del proyecto vital de esa persona ya nacida.

Además, dado que la manipulación genética no terapéutica altera y determina dañosa e inexorablemente características de la *persona futura*, resulta necesario hacer esa consagración del derecho anticipado en el presente del individuo manipulado, protegiendo su derecho de autodeterminación y establecer su proyecto vital, velando también por la protección de su derecho a la salud. Para lograrlo, por eso, es necesario considerar como existente a la persona que todavía no nace, pero que nacerá irremediablemente lesionada e inexorablemente predeterminada por los perjuicios originados por la intervención genética.

Otro sector de la doctrina, por su parte, considera a la *persona futura* como una imposibilidad conceptual basado en el derecho de daños tradicional, que suele plantear como acontecimientos separados el daño evento y el daño consecuencia. Una separación

que según Valdés⁴⁴ no tiene cabida desde una perspectiva biojurídica, la cual resultaría contradictoria, toda vez que el evento dañoso actual y el perjuicio futuro constituyen causa y efectos ingénitos, con lo cual existiría un nexo causal necesario entre ellos que impide la independencia de estos como acontecimientos separados.

Por esta razón, si se adoptase ese entendimiento unívoco de daño en los procedimientos de manipulación genética en estado embrionario pre-implantacional se neutralizaría el argumento de la imposibilidad conceptual de la *persona futura*.

⁴⁴ VALDÉS, Erick y PUENTES, Laura. Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho. En: Revista de Derecho Público. No.32. Junio, 2014. [En línea] Disponible en internet: https://derechopublico.uniandes.edu.co/index.php?option=com_content&view=article&id=426:dano-genetico-definicion-y-doctrina-a-la-luz-del-bioderecho&catid=36:32&Itemid=95&lang=en

5. DETERMINACIÓN DEL DAÑO EN PROCEDIMIENTOS DE MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA EN ESTADO EMBRIONARIO

La doctrina, jurisprudencia y en general la regulación actual de Colombia en materia de daños es un campo en constante evolución y desarrollo. No obstante, este resulta insuficiente para abordar problemáticas en torno al bioderecho.

La ausencia de un marco jurídico sólido, vinculante y efectivo sobre este campo responde esencialmente a que, si bien el bioderecho y las técnicas de manipulación genética han tenido avances sorprendentes, nunca han estado realmente en el foco de un proceso de juridificación ni control democrático. Y es que esto ha sido una constante alrededor del mundo⁴⁵, sin desconocer algunos índices esperanzadores sobre el interés en una regulación al respecto.

En el caso concreto de Colombia este campo ha sido una materia desprovista de marco normativo y, aunque por ahora no parece presentar un riesgo alarmante, el problema radica en la ya mencionada rapidez del avance de la ciencia que puede hacer que el ordenamiento jurídico colombiano se enfrente a casos masivos de daños en el campo del bioderecho, en un futuro no muy lejano. Momento para el cual ya sería imperiosa la necesidad de haber actualizado el ordenamiento y de contar con un aparato decisorio fundado y objetivo.

⁴⁵ Salvo pocas excepciones de países que han avanzado en su regulación como Reino Unido.

5.1 APROXIMACIÓN GENERAL AL CONCEPTO DE DAÑO

Dentro de los presupuestos estructurales de la responsabilidad⁴⁶ se encuentra el daño, el cual se entiende como cualquier lesión, detrimento o menoscabo de un derecho, interés o, incluso, un valor tutelado por el ordenamiento jurídico. Este puede ser patrimonial o extrapatrimonial —este último, cuando los bienes jurídicos tutelados no tienen una estimación pecuniaria—.

Para que el daño sea indemnizable⁴⁷, la conducta que lo ocasiona debe ser contraria a los preceptos jurídicos; la legitimación en la causa debe ser de carácter personal, y el daño debe ciertamente existir en el presente o en el futuro⁴⁸.

En Colombia, la atención y regulación se ha centrado en los daños patrimoniales y su resarcimiento bajo los conceptos de daño emergente y lucro cesante. Distinto es el caso de los perjuicios extrapatrimoniales que, como una especie de daño indemnizable, han carecido de consenso expreso en la legislación colombiana y ha sido tarea de las altas cortes la introducción de estos a la realidad jurídica.

Así, la Corte Suprema de Justicia ha entendido el concepto de daño como:

⁴⁶ CORTE SUPREMA DE JUSTICIA. Sala de Casación Civil. Ref.: 19001-3103-003-2005-00058-01. septiembre 16 de 2011. M.P. Arturo SolarteRodríguez.

⁴⁷ Dar la calidad de indemnizatorios de los daños extrapatrimoniales no es preciso, precisamente porque debido a su naturaleza se impide su cuantificación económica. Por eso sería mejor hablar de pago simbólico del dolor. Sin embargo, para efectos de la presente monografía se utilizará indistintamente el término indemnización.

⁴⁸ VELÁSQUEZ, Obdulio. Responsabilidad Civil Extracontractual. Bogotá: Ed. Temis S.A., 2013.

La vulneración de un interés tutelado por el ordenamiento legal, a consecuencia de una acción u omisión humana, que repercute en una lesión a bienes como el patrimonio o la integridad personal, y frente al cual se impone una reacción a manera de reparación o, al menos, de satisfacción o consuelo cuando no es posible conseguir la desaparición del agravio⁴⁹.

Conforme a esta definición y teniendo en cuenta el tema objeto de análisis del presente trabajo, es dable considerar que en efecto se dan los presupuestos de responsabilidad civil para hablar del daño en los procedimientos de manipulación genética no terapéutica en estado pre-implantacional, como se evidencia a continuación:

- Efectivamente hay lugar a la vulneración de bienes jurídicos como la dignidad, la autonomía y autodeterminación. Y, aunque resulta insuficiente la tutela real y actual del ordenamiento legal a los intereses involucrados en este tipo de procedimientos, es evidente que también se ven vulnerados aquellos concernientes a la identidad e integridad genética, desarrollo del proyecto vital, derecho a un futuro abierto, entre otros.

- Dicha vulneración se da como consecuencia de una acción, siendo esta el acto positivo *per se* de manipular genéticamente el embrión como, por ejemplo, mediante la aplicación de la técnica CRISPR, con miras a implantarlo posteriormente para la consecución de una persona con las predisposiciones escogidas.

- Y, finalmente, se da la efectiva lesión de bienes —inmateriales en este caso— como pudiera ser el de la integridad personal.

⁴⁹ CORTE SUPREMA DE JUSTICIA. Sentencia del 6 de abril de 2001, rad. 5502, citado por: CORTE SUPREMA DE JUSTICIA. Sentencia SC2107-2018. Radicación: 11001-31-03-032-2011-00736-01. 12 de junio de 2018. M.P: Luis Armando Tolosa Villabona.

Respecto a este último punto y a los perjuicios, el Consejo de Estado⁵⁰ ha reconocido jurisprudencialmente tres tipos de perjuicios inmateriales⁵¹: perjuicios morales; daño a la salud derivado de una lesión corporal o psicofísica, y daño a bienes o derechos constitucionales y convencionales. A continuación, se analizará el segundo de ellos; es decir, el daño a la salud.

5.1.1 Daño a la salud

El *daño a la salud* puede ser una respuesta válida al perjuicio ocasionado por la manipulación genética no terapéutica en estado pre-implantacional; no obstante, resulta limitado. Esto, debido a que en el momento en que el derecho pensó en delimitar y definir los alcances jurídicos del daño a la salud, todas las posibilidades de daños y perjuicios abiertas por la tecnología genética aún no existían.⁵²

Lo que hoy se conoce como *daño a la salud* ha sido el resultado de un proceso evolutivo jurisprudencial controvertido. El Consejo de Estado ha optado por una posición cambiante respecto a las lesiones a la integridad psicofísica y su consecuente perjuicio, el cual puede resumirse de la siguiente manera:

⁵⁰ Debido a la pertinencia de análisis del *daño a la salud* en la presente monografía se toma el reconocimiento de daños extrapatrimoniales por parte de la jurisdicción de lo contencioso administrativo, sin perjuicio del reconocimiento y división en la jurisdicción civil. Esto, debido a que en Colombia no existe un consenso único en la tipología de daños extrapatrimoniales reconocidos en el ordenamiento jurídico.

⁵¹ CONSEJO DE ESTADO: Sección Tercera, Documento final aprobado mediante acta del 28 de agosto de 2014.

⁵² BEYLEVELD D. y BROWNSWORD R. *Legal Argumentation in Biolaw*. En P. Kemp, J. Rendtorff y N. Mattsson Johanssen (Edits.), *Bioethics and Biolaw: Judgement of Life* (vol. I). Copenhagen: Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law. 2002.

- 1992: Perjuicio fisiológico⁵³
- 2000: Daño a la vida de relación⁵⁴
- 2007: Alteración grave de las condiciones de existencia⁵⁵
- 2011: Daño a la salud⁵⁶

Este concepto de *daño a la salud*, entonces, apareció apenas hace una década y aun cuando surgió como un esfuerzo del desarrollo normativo es evidente que hoy está desactualizado. Su adopción, como se puede ver, sustituyó los conceptos antecesores y desplazó parcialmente la indemnización extendida no solo a lo corporal, sino también a las consecuencias que el daño produce a nivel interno y externo del individuo —alteración a las condiciones de existencia y daño a la vida de relación—.

Así, el concepto de *daño a la salud* se vio materialmente reducido a un entendimiento psicofísico, el cual implicó el desconocimiento de las múltiples y variadas dimensiones que integran al ser humano — dimensiones que en caso de acaecer un daño se ven afectadas en igual o en mayor grado que la dimensión psicofísica—.

Esta reducción del *daño a la salud* sin duda es una falencia, la cual, a su vez, implica una vulneración a la dignidad humana por el hecho de dar una atención exclusiva a la esfera corporal al momento de reparar y desatender el entendimiento integral y multidimensional

⁵³ CONSEJO DE ESTADO. Sección tercera, Sentencia del 14 de febrero de 1992, Expediente: 6477, Consejero Ponente: Carlos Betancur Jaramillo

⁵⁴ CONSEJO DE ESTADO. Sección Tercera, Sentencia del 19 de julio de 2000, Expediente: 11842, Consejero Ponente: Alier Eduardo Hernández Enríquez

⁵⁵ CONSEJO DE ESTADO. Sección Tercera, Sentencia del 15 de agosto de 2007, Radicado:190012331000200300385-01, Consejero Ponente: Mauricio Fajardo Gómez

⁵⁶ CONSEJO DE ESTADO. Sección Tercera, Sentencias del 14 de septiembre de 2011. Expedientes: 38222 y 19031, Consejero Ponente: Enrique Gil Botero

del ser humano. Al respecto, Valdés⁵⁷ sostiene:

La reparación, por lo tanto, debe ajustarse a los alcances y naturaleza de los perjuicios, lo cual implica reconocer las diferencias en los alcances dañinos de las consecuencias, en función de que estas son objetivamente mensurables en el contexto particular de la víctima.

La reparación, de acuerdo con este principio que debería llamarse principio de equidad, reconoce los aspectos objetivos y subjetivos del daño. Objetivamente, el daño y sus perjuicios son hechos del mundo que son causa eficiente de lesiones y alteraciones a la vida. Subjetivamente, los individuos se afectan de modo diferente, en virtud de los componentes particulares y subjetivos de su vida.

Atender a los aspectos subjetivos del daño implica considerar las relaciones estructurales del individuo y su mundo circundante, las cuales han sido dañadas, alteradas, violentadas y desfiguradas por un evento dañoso. Esa compleja red de relaciones multifactoriales y todos los plexos pragmáticos en los que el individuo despliega su existencia constituyen su subjetividad. Por lo tanto, la única manera de objetivar la reparación es subjetivando cualitativamente su aplicación.

5.1.2 Daño a la persona

Teniendo en cuenta que resulta reduccionista sostener que una persona puede ser dañada solo en su esfera física es necesario detenerse en el concepto de *daño a la persona*.

El *daño a la persona* puede ser para algunos un concepto gaseoso, dada la falta de claridad en su categorización dentro del ordenamiento jurídico colombiano. Se sabe que existe porque ha habido sentencias que lo incluyen y que responde en términos muy simples a la indemnización de las lesiones físicas y psíquicas de una persona. No obstante, no hay una categorización unificada del mismo ni en la dogmática ni en la jurisprudencia.

⁵⁷ VALDÉS, Erick y PUENTES, Laura. Op. Cit.

Además, desde lo civil⁵⁸ ha carecido de un tratamiento sistemático y autónomo en los fallos. Tan es así que según un análisis jurisprudencial exhaustivo del profesor Sergio Rojas en su libro, *El daño a la persona y su reparación*⁵⁹, este daño ha sido reconocido de cuatro formas diferentes:

- Daño a la persona reconocido como rubro autónomo que se indemniza como una tercera categoría paralela a los perjuicios patrimoniales y extrapatrimoniales.
- Daño a la persona reconocido como un tipo de daño extrapatrimonial diferente al daño moral o al daño de la vida de relación.
- Daño a la persona reconocido como un daño sin autonomía como rubro indemnizable.
- Daño a la persona reconocido como un tipo de daño patrimonial paralelo al daño emergente y al lucro cesante.

Esta variedad de entendimientos del *daño a la persona*, no obstante, genera inseguridad jurídica; abre la posibilidad para efectuar pagos múltiples de un mismo perjuicio y admite un tratamiento desigual a situaciones de hecho que son iguales.

⁵⁸ En lo contencioso administrativo, el Consejo de Estado ha proferido sentencias en las que trata de unificar estructuralmente el daño a la persona. Al respecto, por ejemplo, están: 1) Sala Plena de la Sección Tercera - sentencia de unificación de agosto 28 de 2014. Exp. 05001-23-31-000- 1997-01172-01(31170). M.P. Enrique Gil Botero. 2) Sala Plena de la Sección Tercera - Sentencia de unificación de agosto 28 de 2014. Exp. 25000-23-26-000- 2000-00340-01(28832). M.P. Danilo Rojas Betancourth.

⁵⁹ ROJAS, Sergio. *El daño a la persona y su reparación. Sobre la teoría general, los sistemas de cuantificación, la prueba y los casos difíciles*. Bogotá: Editorial Ibañez. 2015.

Pese a estos inconvenientes, si el concepto de *daño a la persona* se aterriza a la manipulación genética no terapéutica en estado preimplantacional es posible enfrentarse a, por lo menos, dos situaciones que serían objeto de dilemas y controversias:

En primer lugar, habrá quienes aseguren que el concepto de *daño a la persona* no tiene cabida en el ordenamiento colombiano actual, toda vez que este, en su esencia, exigiría dañar física y psíquicamente a una persona, lo cual choca directamente con el carácter preimplantacional de los procedimientos y la imposibilidad de hablar de persona en ese momento exacto. Sin embargo, este dilema se podría zanjar con la incorporación de los conceptos de *persona futura* y *daño inexorable*, los cuales fueron previamente expuestos.

En segundo lugar, el concepto de *daño personal* podría resultar impreciso bajo la postura —también ya expuesta— de que los procedimientos de manipulación genética no terapéutica en estado embrionario en células de línea germinal por tener la capacidad de afectación y modificación de la descendencia del individuo intervenido atentan contra un bien de carácter general o colectivo —relacionado con la inalterabilidad del patrimonio genético de la especie humana— y no uno personal o individual.

Este dilema exigiría entonces, como alternativa, la determinación del bien o los bienes jurídicos vulnerados y la posibilidad de una aplicación dual, desde una perspectiva tanto individual como colectiva.

5.2 APROXIMACIÓN ESPECÍFICA AL CONCEPTO DE DAÑO GENÉTICO

Debido a la insuficiencia normativa, doctrinariamente se ha estipulado la incorporación del concepto de *daño genético*, como una nueva categoría de perjuicio integrado al rubro reparatorio inmaterial del daño a la salud⁶⁰.

Al igual que los otros conceptos y como es apenas natural el concepto de daño genético ha suscitado diferentes opiniones y críticas. Por esto, su definición no ha sido unánime. Sin embargo, con el fin de esclarecer los intentos de conceptualización al respecto, el Doctor Hernando Gutiérrez ha realizado una recopilación de contenidos que implícitamente le han apostado a la conceptualización del daño genético, así:

Formas intencionales o culposas consistentes en producir:

A. Alteraciones genéticas: Entendidas como modificaciones en la secuencia del ADN humano.

B. Malformaciones genéticas: Entendidas como la expresión fenotípica, identificable anatómica o funcionalmente en el individuo que ha sido objeto de una alteración genética.

C. Modificaciones epigenéticas: Aclarando que esta no supone (o al menos no parece suponer) una alteración de la secuencia genética, a pesar de que es capaz de alterar su expresión⁶¹.

A su vez, Erick Valdés y Laura Puentes en su artículo, *Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho*, definen el *daño genético* como: “todo daño, alteración, y modificación, sin fines terapéuticos, a la composición genética del ser humano, capaz de afectar la biología, autonomía, dignidad e integridad del individuo, en virtud de fracturar substancialmente su constitución genética original con fines de predeterminar o determinar

⁶⁰ VALDÉS, Erick y PUENTES, Laura. Op. Cit.

⁶¹ GUTIÉRREZ, Hernando, El daño genético. Bases para su conceptualización jurídica, *En: Universitas*, 2017. P.193-218 [En línea] Disponible en internet: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.vj135.edgb>

artificialmente su existencia.”

Como se puede ver, la definición pretende juridificar los principios del bioderecho, tales como la autonomía, dignidad e integridad, con el fin de otorgarle una expresión particular a los mismos. Sin embargo, pese a que estos principios son la base sobre la cual deben ser abordados los conflictos ético-jurídicos de la investigación biocientífica, al ser generales y no vinculantes resultan relativizados e inaplicados.

En el documento, *Bioética: teoría y práctica*⁶², Valdés brinda una caracterización de estos principios, los cuales se explican en la siguiente tabla:

PRINCIPIO	ALCANCE	MATERIALIZACIÓN	JURIDIFICACIÓN
AUTONOMÍA	Capacidad de autodeterminación y autoleislación.	Derecho a elegir la propia forma de vida; mantener la vida individual en el ámbito de la privacidad; tomar decisiones racionales sobre el propio cuerpo; decidir y actuar en ausencia de cualquier tipo de coacción y presión externa; consentir o rechazar de manera informada cualquier tratamiento médico, terapia o experimentación.	Consentimiento informado.
DIGNIDAD	Cada ser humano es un fin en sí mismo, es digno de ser respetado por su condición de tal y debe ser tratado no solo como un medio para otros fines.	Principio de no maleficencia.	Prohibiciones negativas absolutas como: no causar daño a otros ni a sí mismo; no infringir ningún tipo de abuso sobre los individuos; no causar dolor o sufrimiento; no incapacitar a otros; no

⁶² VALDÉS, Erick. *Bioethics: Theory and Practice*. San Diego: University Readers, 2013.

			privar a los demás de los bienes de la vida como, por ejemplo, de su derecho a auto determinar su existencia.
INTEGRIDAD	Derecho que tiene todo ser humano de permanecer inalterable en su constitución física, psicológica, biológica y genética, y protegerla de cualquier perjuicio, daño o alteración.	Normas procedimentales de beneficencia: hacer siempre lo que es bueno para el otro; proteger y defender los derechos de los otros; prevenir el daño sobre los otros; promover el bien de los otros.	Estatuto jurídico de manipulación genética de la integridad genética.

TABLA 1: Principios del bioderecho.

Los principios anteriormente descritos, se ven vulnerados en escenarios de manipulación genética no terapéutica en estado pre implantacional. Así, al cumplirse los demás presupuestos expuestos que contempla el *daño genético*, podría entonces afirmarse que esta categorización es una opción y una oferta más precisa para la conceptualización del daño que surja de técnicas como CRISPR u otras similares.

5.3 ¿LA ELECCIÓN UNILATERAL DE UNA DISCAPACIDAD PARA UNA PERSONA FUTURA CONSTITUYE DAÑO?

Es indiscutible la variedad multifactorial de daños genéticos⁶³; sin embargo, en línea con el tema de la presente monografía se centrará la atención en aquellos que son producidos por la intervención genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional; es

⁶³ Por ejemplo, aquellos producidos de manera no intencional como falla biomédica en procedimientos terapéuticos, los producidos por omisiones o genotóxicos, entre otros. Al respecto puede revisarse el artículo: Gutiérrez Prieto, Hernando, El daño genético. Bases para su conceptualización jurídica. Op. Cit.

decir, eventos en los que a través de una manipulación genética se predetermina voluntaria y tendenciosamente un factor que resulta perjudicial para la futura persona⁶⁴.

Algunas publicaciones⁶⁵ han defendido la idea de que crear a una persona con discapacidad no representa un daño, incluso, se aplaude la decisión. Al respecto, el artículo *Choosing disability*⁶⁶ defiende su línea argumentativa con base en la mencionada postura; sin embargo, presenta algunos puntos criticables y debatibles.

Este artículo hace bien en destacar el empoderamiento y reconocimiento a las personas con discapacidad que viven plena y satisfactoriamente con esa condición; sin embargo, lo aborda desde una óptica equivocada.

A pesar de que existan casos exitosos como el del músico Beethoven, el poeta Homero o el físico Hawking, lo cierto es que una persona con discapacidad —llámese sordera, ceguera o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras— es un sujeto que ve disminuida su calidad de vida y que se encuentra en desventaja frente al resto de la población que no padece esta. Claramente, esto depende de las preferencias, identidades, entorno social y físico, pero la triste realidad es que, al menos por ahora, muchas situaciones, lugares, y en general el mundo, no está pensado desde una silla de ruedas, ni es visto a través de unas gafas de corrección del daltonismo.

⁶⁴ Suponiendo superada la discusión del alcance de las llamadas discapacidades, tratadas en el capítulo 3 de la presente monografía, la paradoja del carácter terapéutico o no de las intervenciones que suponen la escogencia de estas y el enfrentamiento entre el modelo social y el modelo médico de discapacidad.

⁶⁵ Al respecto se puede revisar WILKINSON, Stephen *Choosing Tomorrow's Children*. Oxford: Oxford University Press, 2010: 4-7.

⁶⁶ WILKINSON, Stephen. & GARRARD, Eve. *Choosing disability*. Newcastle: Keele University, 2013.

Dicho esto, el hecho de que una persona aprenda a vivir con una discapacidad y de hecho la potencialice en una “súper capacidad” es admirable, por supuesto, pero no se puede desconocer que en la mayoría de los casos hay una disminución en el bienestar de su salud física y mental.

Ahora bien, sin entrar a ahondar sobre si cierta condición particular es o no una discapacidad⁶⁷, es importante analizar los argumentos que utiliza el artículo *Choosing disability* con los cuales concluye que la creación deliberada de una persona con discapacidad no constituye un daño.

En primer lugar, se afirma que la única alternativa diferente a la existencia con discapacidad es la inexistencia⁶⁸ y que no se puede dañar a un *no-existente*; por lo tanto, un niño no es dañado por haber sido creado, incluso con una discapacidad.

Este primer argumento hace parte de lo que la bioética ha denominado la *paradoja del daño*, un argumento en extremo reduccionista y basado en una idea moralista de que las personas están prediseñadas, incluso antes de ser concebidas. El hecho de considerar que la naturaleza e identidad de una persona se base en un plan divino inmodificable es cuestionable; por el contrario, sería más acertado creer que es el resultado de un proceso sucesivo a lo largo de la vida que va moldeando a la persona, dependiendo de infinidad de factores, voluntarios o fortuitos.

⁶⁷ No por restarle importancia, sino por la imposibilidad de solución y por cuestiones metodológicas.

⁶⁸ *Choosing disability* desarrolla sus argumentos basado principalmente en los procedimientos de Diagnóstico Genético Preimplantacional, pero estos son fácilmente extrapolables a otros tipos de intervenciones genéticas como, por ejemplo, la técnica CRISPR ya expuesta.

No obstante, para dar sustento a su argumento, este artículo propone el siguiente ejemplo:

Si la bebé Bárbara —sorda de nacimiento por elección de sus padres— no fuera sorda y no se hubiera decidido elegir esa discapacidad para ella, entonces no sería Bárbara, sino Alicia. Y que, por ende, la bebé Bárbara, la niña Bárbara o la adulta Bárbara no podría considerarse a sí misma víctima de un daño porque: sí, es sorda, pero al menos existe. Y de no haber sido así, existiría en su lugar Alicia —oyente— o no existiría nadie en su defecto.

Este ejemplo, entonces, es refutable por la construcción de identidad ya mencionada y porque además, eso significaría una vez más, abordar el problema desde la óptica errónea. En ese orden de ideas, si un sujeto dispara en la cabeza a otro con la intención de matarlo y, por cualquier razón no muere, pero queda cuadripléjico, ¿se podría considerar que no sufrió daño alguno porque todavía sigue con vida?

Este, en efecto es un argumento reduccionista porque no se puede justificar un daño bajo la excusa de que se evitó otro peor, máxime cuando ambos pudieron haberse evitado, ya que el primer daño en mención fue producto de una decisión unilateral y deliberada.

En segundo lugar, este artículo señala que algunas discapacidades no siempre tienen un efecto adverso significativo en la vida.

Este argumento, entonces, resalta la expresión *no siempre*, de la cual se infiere una generalización en torno al carácter excepcional de los daños en los procedimientos que genéticamente predeterminan una discapacidad en una persona, caso que no es cierto

porque la regla general es que la discapacidad sí representa un efecto adverso significativo en uno o varios campos de la vida y en el desarrollo del individuo que la padece.

De esta manera, no es dable invertir el embudo de la excepción a la regla general ni lo es el afirmar que el hecho de que las personas desarrollen capacidades superiores y/o diferentes como estrategia de superación de su discapacidad, anule el menoscabo al que se encuentran expuestas.

En tercer lugar, este artículo sostiene que las prohibiciones legales específicas⁶⁹ que pretenden evitar que los futuros padres elijan la discapacidad es injustificada dada la ausencia de daños al niño en la mayoría de los casos.

Contrario a lo que señala este artículo, catalogar como injustificadas las prohibiciones legales de elección de discapacidad para una persona futura es contrario al principio de beneficencia y no maleficencia; al derecho de autodeterminación; al principio general de que nadie está obligado a soportar un daño injustificado y, en general, a la dignidad humana. Tales disposiciones encuentran su sustento en la efectiva existencia de daños por la predeterminación de una discapacidad en una futura persona.

5.4 APLICABILIDAD DEL RÉGIMEN DE REPARACIÓN DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL

⁶⁹ Tal es el caso de Reino Unido.

La aplicabilidad del régimen de la reparación de la responsabilidad civil en Colombia a los casos de daños genéticos en procedimientos de manipulación genética no terapéutica no es una cuestión que escape de las famosas zonas grises. No porque sean incompatibles entre sí o por defectos graves en el régimen, sino más bien porque resultan insuficientes, toda vez que casos como los expuestos en el presente trabajo han sido analizados por el campo de la responsabilidad civil desde hace pocos años, razón por la cual no se ha llevado a cabo una real reinterpretación de las perspectivas y alcances en materia reparatoria.

Ahora bien, si se está de acuerdo en que la *persona futura* tiene efectivamente el derecho a no ser dañada, derivado del principio del derecho y de la responsabilidad civil *alterum non laedere*, entonces la operatividad del régimen de reparación —y ya no simplemente sancionatorio— toma en cuenta principalmente a la víctima merecedora de la reparación y no tanto al agente del daño. Así, la noción constitucional⁷⁰ de daño antijurídico debería considerarse desde esta perspectiva y no desde la tradicional sancionatoria y subjetiva que prima en el ordenamiento colombiano⁷¹.

Al respecto, para el Doctor Gutiérrez:

El tema principal ya no será probar los elementos subjetivos del dolo o la culpa del ofensor, sino en probar que se ha sufrido un daño que la víctima no está obligada a soportar y, por lo tanto, ha de ser reparado.

Este cambio de perspectiva modifica estructuras normativas de primer nivel en el derecho de daños: por un lado, deja de ser exclusivamente reparador y da pasos importantes hacia figuras propias de la prevención; por otro, modifica o puede modificar la carga de la prueba y reorientarla a campos que resultan más

⁷⁰ CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA. Artículo 90. Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991.

⁷¹ CONSEJO DE ESTADO. Sentencia del 11 de noviembre de 1999. Expediente: 11499, Consejero Ponente: Alier Eduardo Hernández Enríquez.

equitativos para las víctimas en temas tan enormemente complejos por su carácter científico-técnico.⁷²

Para materializar la aplicabilidad del régimen, entonces, se debería propender por una forma de responsabilidad más contemporánea: la objetiva. Bajo esta solo se debe imputar la causación del daño, partiendo de la base de que a la persona —futura en este caso— le fue vulnerado su derecho a no ser dañada, en la medida en que el procedimiento de manipulación genética no terapéutica del pasado le predeterminó un daño inexorable que no está obligada a soportar⁷³. No obstante, cabe precisar que aceptar esta idea no es fácil porque se podría caer en el péndulo de la culpa en donde los extremos objetivos o subjetivos podrían resultar injustos en ciertos casos.

Ahora bien, la alternativa anterior puede resultar lógica si se toma como punto de partida la aceptación del concepto de *daño genético*, *persona futura* y *daño inexorable*. No significa esto que se pretenda una modificación radical e irreversible al régimen de responsabilidad civil colombiano, simplemente es tema importante de estudio la aplicabilidad de este a los casos objeto de análisis.

La Corte Constitucional⁷⁴, en ese sentido y refiriéndose a la responsabilidad del Estado, señala la imposibilidad de que los títulos y regímenes de responsabilidad patrimonial sean

⁷² GUTIÉRREZ, Hernando. Op. Cit.

⁷³ Cabe resaltar que se está haciendo mención del régimen de responsabilidad y por eso pretender la objetivación del mismo en los procedimientos analizados no excluyen la necesidad de entender los aspectos subjetivos que al respecto se suscitan, en la medida en que los individuos se afectan de manera diferente. Asumir que todos los perjuicios puedan ser vistos objetivamente igual para todos los individuos sería desconocer este precepto. Al respecto Erick Valdés menciona que: “la única manera de objetivar la reparación es subjetivando cualitativamente su aplicación.”

⁷⁴ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia C-333 de 1996, Expediente: D-1111, M.P. Alejandro Martínez Caballero.

idénticos en todos los campos, puesto que en la actual práctica jurisprudencial sigue habiendo regímenes diferenciados. Así, en ciertos casos se exige la prueba de la culpa de la autoridad; en otros, esta se presume, mientras que en determinados eventos de ruptura de la igualdad ante las cargas públicas la responsabilidad es objetiva. Por eso, la noción de daño antijurídico pretende subsumirse en ambos regímenes, aun cuando en la actualidad la responsabilidad sea, por regla general, de naturaleza subjetiva.

Esta apertura a esferas objetivas de la responsabilidad también implica la reconsideración de las funciones del derecho de daños. En Colombia, por ejemplo, se acoge la función sancionatoria de la responsabilidad civil bajo un criterio de reparación. La sanción, entonces, cuando un sujeto daña a otro se materializa bajo la figura de indemnización o compensación. En cambio, la función preventiva busca evitar la producción del daño, lo cual desde una perspectiva pro-víctima y de un régimen objetivo, resulta más garante.

Finalmente, si se parte del hecho de que el daño y la responsabilidad están dotados de un entendimiento objetivo es también posible trasladarse al escenario de los *perjuicios futuros* y predecir objetivamente que, dada la inexorabilidad del daño, cuando este se consume será imposible ser reparado de manera suficiente. Por esta razón, se hace aún más importante el replanteamiento de la función imperante en el derecho de daños, toda vez que siempre será mejor la prevención que la reparación, máxime cuando está en juego la dignidad, integridad, autonomía, entre otros.

5.4.1 Pertinencia de un enfoque preventivo preponderante en el régimen de responsabilidad civil

La UNESCO dispone que “toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.” Por su parte, el Código Civil en su artículo 2341 establece que: “el que ha cometido un delito o culpa, que ha inferido daño a otro, es obligado a la indemnización, sin perjuicio de la pena principal que la ley imponga por la culpa o el delito cometido”⁷⁵.

Este artículo del Código Civil no es otra cosa que el presupuesto estructural de la responsabilidad civil en Colombia, en donde se impone la obligación de reparar, resarcir o indemnizar un daño causado injustamente, y se busca restablecer el equilibrio alterado con el quebranto de la esfera jurídica protegida por la norma. En palabras del Doctor Arturo Solarte el objetivo de la responsabilidad es entonces “dejar a la víctima en la situación en la que estaría si el daño no hubiese ocurrido”⁷⁶.

⁷⁵ Esta disposición en el proyecto de reforma del Código Civil de Colombia quedaría contemplada así: “Artículo 40. Toda persona tiene el deber de prevenir, evitar, aminorar y resarcir los daños que pueda causar o haya causado.” El proyecto adiciona, al respecto: “Artículo 48. Todo hecho ilícito que genere daño a cualquiera de los derechos de la personalidad da lugar a indemnización, fuera de las sanciones de otro orden en que incurra el responsable. Es indiferente si el perjuicio se causó en la ejecución de un contrato o al margen del mismo”.

⁷⁶ SOLARTE, Arturo: El principio de reparación integral del daño en el derecho contemporáneo. En: Tendencias de la responsabilidad civil en el siglo XXI, 2009. Pontificia Universidad Javeriana.

Lo anterior, evidencia cómo el ordenamiento jurídico colombiano tiene un criterio con tinte reparador/sancionatorio⁷⁷, el cual desatiende la propuesta preventiva de la responsabilidad, ya mencionada.

Este carácter reparador/sancionatorio del sistema actual implica, no obstante, que por más alta que resulte la cuantificación de los perjuicios en el rubro reparatorio es imposible —al menos tratándose de daños personales— dejar a la víctima en la situación en que estaría si el daño no hubiese ocurrido. Primero, por la incapacidad de determinación de la situación hipotética y, segundo, porque la vulneración de derechos afecta específicamente la más interna y profunda esfera del ser, lo cual se torna en indescifrable e irreparable en su totalidad. Por eso, para Nicolás Polanía⁷⁸: “es ontológicamente imposible retrotraer los efectos de un daño o borrar sus rastros intangibles en la víctima.”

Esto resulta aún más evidente en los casos de daños extrapatrimoniales, toda vez que, si bien no son susceptibles de cuantificación económica por su naturaleza, en el intento retórico del ordenamiento por compensar de alguna manera los perjuicios sufridos, resulta absoluta y totalmente insuficiente dado el carácter íntimo y personal de los intereses tutelados. Así, la disposición que consagra que la valoración de daños debe atender los principios de reparación integral y equidad parece no operar en estricto sentido en los daños extrapatrimoniales.

⁷⁷ Al respecto el proyecto de reforma del Código Civil de Colombia propone la siguiente redacción: “Artículo 588. La reparación del daño consiste en el restablecimiento al estado anterior de la víctima. Si el restablecimiento o reposición natural no es posible o no es suficiente, la indemnización será en dinero, simbólica o parte en una y otra”.

⁷⁸ POLANÍA, Nicolás: Sobre las funciones de la responsabilidad. En: Revista Responsabilidad Civil y del Estado, no. 27, 2010. Instituto Colombiano de Responsabilidad Civil y del Estado, p. 619.

Resulta entonces imperiosa la necesidad de considerar la función preventiva como una alternativa plausible —dada la incapacidad de su protección por la vía del régimen tradicional de reparación—, encaminada a la atención de daños de esta tipología y mediante la cual se garantice la protección de derechos tan personales como la dignidad y la integridad.

Ahora bien, Alterini defiende que: “cuando se trata de la persona, hay resarcimiento, pero también prevención, y en muchos aspectos, como el honor, la privacidad, la identidad, esta última es mucho más eficaz”⁷⁹. Es decir, que la alternativa ya expuesta opera sin desconocer la procedencia de los mecanismos sancionatorios, reparatorios y de resarcimiento en eventos en que el daño ya ha sido producido y es imposible o insuficiente su prevención. Sin embargo, de ser posible, es más provechoso y proteccionista la prevención de daños cuando los derechos tutelados se salen del ámbito patrimonial y, más aún cuando tienen tan sólida importancia en la vida de la víctima.

Tal es el caso de la integridad genética, la autodeterminación, la inalterabilidad del genoma, la dignidad, la consecución libre del proyecto vital, la salud, entre otros intereses que resultan vulnerados con el acaecimiento de daños en procedimientos donde, por ejemplo, haya una alteración genética con fines no terapéuticos y, por el contrario dañosos, a futuras personas que verán inexorablemente determinada su vida y, en general, las proyecciones de sus planos corporales, emocionales, sociales, espirituales, entre otros,

⁷⁹ ALTERINI, Atilio: Soluciones del Proyecto de Código en materia de responsabilidad civil. [En línea]. Disponible en internet: https://docs.google.com/document/d/1hNuPyx0oKcYYzseXghvYsOWCbRKp0_BbsQk3daHdt0/edit.

gracias a esa decisión que unilateralmente dispuso la aparición de un perjuicio, llámese enfermedad, discapacidad o cualquier efecto adverso, el cual altera el libre y pleno goce de los derechos y la autonomía en el desarrollo vital que por ley le corresponde a esa persona afectada.

La cuestión, entonces, no es exclusivamente la aplicabilidad o no del régimen actual de la reparación de la responsabilidad civil en Colombia, sino más bien la inclusión práctica, efectiva y preferente de la dimensión preventiva del mismo, pero sin dejar a un lado la aplicación del régimen actual —esto es el reparatorio/sancionatorio— si el caso y la ocurrencia del daño así lo amerita.

5.5 DIFICULTAD EN LA CUANTIFICACIÓN DE LOS PERJUICIOS

Para Sergio Rojas⁸⁰, la valoración de daños puede presentar dos enfoques: uno basado en metodología específicas para establecer *ex ante* la cuantificación y, otro, más abierto basado en la discrecionalidad judicial. En Colombia se ha optado por el segundo enfoque. Así, la Ley 446 de 1998 en su artículo 16 dispone que la valoración de daños en Colombia debe atender los principios de reparación integral y equidad, además de observar los criterios técnicos actuariales. Así, al no contar con un sistema baremizado integralmente, el ordenamiento jurídico colombiano delegó en cabeza de los operadores judiciales las valoraciones respectivas.

⁸⁰ ROJAS, Sergio. Op. Cit.

Uno de los problemas específicos que se desprenden de lo que Sergio Rojas ha esquematizado como reglas propuestas en la mencionada ley 446, es la falta de vertebración de los perjuicios. Y precisamente, este factor es el que haría difícil la cuantificación de los perjuicios causados por el daño en procedimientos de manipulación genética no terapéutica en estado pre-implantacional.

En principio, esta vertebración de los perjuicios debería ser definida conforme al criterio judicial; sin embargo, existe el problema en la falta de consenso al respecto entre las jurisdicciones. Ejemplo de ello es la diferencia de reconocimiento de perjuicios extrapatrimoniales en la jurisdicción civil y en la de contencioso administrativo. Y, no solo eso, otro inconveniente es que aun cuando las altas cortes definen cuáles y bajo qué concepto son los perjuicios, los jueces de instancia, al menos en lo civil⁸¹, no siguen estrictamente estos criterios⁸², lo cual deriva en aplicaciones distorsivas.

De esta manera, es evidente la difícil tarea que supondría la cuantificación de los perjuicios y la categorización del daño en los procedimientos de manipulación genética no terapéutica antes de la implantación; por esta razón, se hace urgente adelantar una regulación al respecto, adoptar los posibles esquemas baremizados, y crear comisiones de regulación⁸³ que faciliten la resolución de casos de esta naturaleza⁸⁴.

⁸¹ El Consejo de Estado, a diferencia de la Corte Suprema de Justicia, ha hecho un intento por baremizar la indemnización procedente por concepto de algunos daños de carácter extrapatrimonial.

⁸² ROJAS, Sergio. Op. Cit.

⁸³ Tal y como sucede en España, por ejemplo.

⁸⁴ Debe anotarse que el proyecto de reforma del Código Civil de Colombia propone algunas particularidades al respecto que serían aplicables así: “Artículo 590. Podrá determinarse la cuantía de la indemnización conforme a los beneficios que el responsable ha obtenido mediante el evento dañoso, a menos que ello sea incompatible con la finalidad del beneficio. Artículo 592. Quien causa a otro un daño a su cuerpo o a su salud física y psíquica debe indemnizar a la víctima las sumas de dinero que costare el tratamiento médico y las que

6. CONCLUSIONES

La presente monografía encuentra a modo de conclusión que:

- Es necesaria la adopción a nivel mundial y local, de sistemas que zanjen de manera efectiva la discusión en torno a la paradoja del carácter terapéutico o no terapéutico de procedimientos médicos y biotecnológicos en seres humanos. Esto con el fin de unificar criterios y modelos que permitan una regulación clara y disminuir las zonas grises al respecto.
- Los conceptos convencionales de *persona* y su existencia legal, resultan imprecisos para el análisis del tema en cuestión. Es entonces necesario considerar el re-planteamiento de los mismos y contemplar la emergencia de figuras y sujetos de derecho más precisos como la *persona futura*. Para su viabilidad conceptual, debe ser entendido a la luz de la consagración de *derechos anticipados* que pueden verse vulnerados.
- Se dan los presupuestos de la responsabilidad civil para considerar la configuración de daños en los eventos en los que se lleve a cabo una manipulación genética que se exprese como una discapacidad en la persona futura resultante.

dejare de percibir mientras dure su incapacidad para el trabajo. Si la incapacidad fuere solo parcial se debe indemnización por la menor capacidad productiva. En lo pertinente se aplican las disposiciones del artículo anterior. Esta regla se reconocerá a los menores que, por indebida atención de la gestión o del nacimiento, sufren una incapacidad. Artículo 594. Independientemente de la indemnización a que se refieren los artículos anteriores, el juez dispondrá a los demandantes una suma de dinero a título de compensación por el daño moral (...)"

- Es indispensable unificar los criterios de las altas cortes respecto de los daños extra patrimoniales y sus perjuicios, así como también la incorporación formal de estructuras que doten de mayores y mejores garantías a las víctimas.

- El daño genético es un concepto que requiere una regulación específica y autónoma. Para ello, es dable tomar en consideración una reforma al derecho de daños actual. La urgencia de esto radica en la rapidez de los avances científicos y la normativización casi nula respecto a temas biotecnológicos en Colombia.

- El régimen de reparación de la responsabilidad civil resulta aplicable; no obstante, se debería considerar el cambio de enfoque a uno que le de mayor protagonismo a figuras de prevención, máxime cuando los derechos tuteados se salen del ámbito patrimonial.

- La adopción de sistemas baremizados que permitan establecer ex ante la cuantificación de perjuicios, permitiría avanzar hacia un ordenamiento más sistematizado y equitativo con menos aplicaciones distorsivas en materia de reparación integral.

BIBLIOGRAFÍA

Normativa nacional e internacional

CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 84 de 1873 (CÓDIGO CIVIL). 31 de mayo de 1873. BOGOTÁ D.C. 1873. DO: 2.867.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Ley 446 de 1998. Bogotá, 8 de julio de 1998. Diario Oficial No. 43.335.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Ley 599 de 2000 (Código Penal). Bogotá, 24 de julio de 2000. Diario Oficial No. 44.097.

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA. Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991.

COSTA RICA. Decreto Ejecutivo N° 24029-S sobre “La Técnica de Fecundación in Vitro y Transferencia de Embriones”, 3 de marzo de 1995.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 5 de julio de 2017 [En línea] Disponible en internet: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhspCUnZhK1jU66fLQJyHIkqNLPbJcX%2FYp9y%2BMjuVeaLnudcfxlhBQr8nfPy13xUUIaRS7fof3DN4inYb%2B8IMFinxwfOTHR4OyFhKOEfxHLhWakNDcviy0YB%2B1%2FGz7eKX6ug%3D%3D>

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. [En línea] Disponible en internet: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

ORGANIZACIÓN DE LA NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 11 de noviembre de 1997. [En línea] Disponible en internet: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Jurisprudencia nacional e internacional

CONSEJO DE ESTADO. Sentencia del 14 de febrero de 1992, Expediente: 6477, Consejero Ponente: Carlos Betancur Jaramillo

CONSEJO DE ESTADO. Sentencia del 11 de noviembre de 1999. Expediente: 11499, Consejero Ponente: Alier Eduardo Hernández Enríquez.

CONSEJO DE ESTADO. Sentencia del 19 de julio de 2000, Expediente: 11842, Consejero Ponente: Alier Eduardo Hernández Enríquez

CONSEJO DE ESTADO. Sentencia del 15 de agosto de 2007, Radicado:190012331000200300385-01, Consejero Ponente: Mauricio Fajardo Gómez

CONSEJO DE ESTADO. Sentencia del 14 de septiembre de 2011. Expedientes: 38222 y 19031, Consejero Ponente: Enrique Gil Botero.

CONSEJO DE ESTADO: Documento final aprobado mediante acta del 28 de agosto de 2014.

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. 7 de diciembre de 1995. Sentencia C-591/95. M.P. Jorge Arango Mejía.

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia C-333 de 1996, Expediente: D-1111, M.P. Alejandro Martínez Caballero.

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. 1 de febrero de 2017. Sentencia C-042/17. M.P. Aquiles Arrieta Gómez

CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Sentencia de 28 de noviembre de 2012, Artavia Murillo y otros (“Fecundación In Vitro”) vs. Costa Rica

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE COLOMBIA. Sentencia del 6 de abril de 2001, rad. 5502, citado por:

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE COLOMBIA. Sala de Casación Civil. Ref.: 19001-3103-003-2005-00058-01. septiembre 16 de 2011. M.P. Arturo SolarteRodríguez.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE COLOMBIA. Sentencia SC2107-2018. Radicación: 11001-31-03-032-2011-00736-01. 12 de junio de 2018. M.P: Luis Armando Tolosa Villabona.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE COSTA RICA, Resolución N° 2000-02306, Expediente: 95-001734-0007-CO, 15 de marzo de 2000. - Decreto Ejecutivo N° 24029-S sobre “La Técnica de Fecundación in Vitro y Transferencia de Embriones”, 3 de marzo de 1995.

Libros

GOYENA, Roberto. Familia, tecnología y derecho. 1 ed. Bogotá: Universidad Externado de Colombia. 2012.

KELSEN, Hans. Teoría pura del derecho. Buenos Aires: Ed. Universitaria de Buenos Aires, 1983. p. 125.

ROJAS, Sergio. El daño a la persona y su reparación. Sobre la teoría general, los sistemas de cuantificación, la prueba y los casos difíciles. Bogotá: Editorial Ibañez. 2015.

ROMERO, Carlos María. Genética, biotecnología y ciencias penales. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. 2009.

SOLARTE, Arturo: El principio de reparación integral del daño en el derecho contemporáneo. En: Tendencias de la responsabilidad civil en el siglo XXI. Pontificia Universidad Javeriana, 2009

VELÁSQUEZ, Obdulio. Responsabilidad Civil Extracontractual. Bogota: Ed.Temis S.A., 2013.

Publicaciones seriadas impresas

BOORSE, Cristopher. *Disability and Medical Theory,*” En: *Philosophical Reflections on Disability*, Nueva York: Springer. 2010, p. 55–90.

DAVIS, Dena. *Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future.* En: *The Hastings Center Report*, vol. 27, no.2. p.7-15.

LACADENA, Juan Ramón. Edición genómica: ciencia y ética. En: *Revista iberoamericana de bioética*. 2017 no. 03. p. 01-14.

POLANÍA, Nicolás: Sobre las funciones de la responsabilidad. En: Revista Responsabilidad Civil y del Estado, no. 27, 2010. Instituto Colombiano de Responsabilidad Civil y del Estado.

SPRIGGS, Merle (2002): *Lesbian couple create a child who is deaf like them*. En: Journal of Medical Ethics, vol. 28, no. 5. p. 283-283.

WILKINSON, Stephen. & GARRARD, Eve. *Choosing disability*. Newcastle: Keele University, 2013.

WILKINSON, Stephen. *Choosing Tomorrow's Children*. Oxford: Oxford University Press, 2010.

Publicaciones seriadas electrónicas

GUTIÉRREZ, Hernando, El daño genético. Bases para su conceptualización jurídica, En: *Vniversitas*, 2017. P.193-218 [En línea] Disponible en internet: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.vj135.edgb>

LÓPEZ, Fernando. CRISPR, el sueño divino hecho realidad. En: Revista de la Facultad de Medicina, México. Agosto de 2005. [En línea] Disponible en internet: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422015000400055&lng=es&tlng=es.

MARRAFFINI, Luciano & SONTHEIMER, Erik. *CRISPR interference limits horizontal gene transfer in staphylococci by targeting DNA*. En: *Science*. Diciembre de 2008. p. 1843–1845. [En línea] Disponible en internet: <https://doi.org/10.1126/science.1165771>

REGALADO, Antonio. Historia del primer hombre que usó CRISPR en embriones humanos (y lo que pasó después). En: MIT Technology Review. 5 de febrero de 2019. [En línea] Disponible en internet: <https://www.technologyreview.es/s/10806/historia-del-primer-hombre-que-uso-crispr-en-embriones-humanos-y-lo-que-paso-despues>

REGALADO, Antonio. Todos los detalles sobre la condena a He Jiankui por editar bebés humanos. En: MIT Technology Review. 2 de enero de 2020. [En línea] Disponible en internet: <https://www.technologyreview.es/s/11763/todos-los-detalles-sobre-la-condena-he-jiankui-por-editar-bebes-humanos>

REGALADO, Antonio. Un panel de científicos defiende los 'bebés a la carta' en casos extremos. En: MIT Technology Review. 24 de febrero de 2017. [En línea] Disponible en internet: <https://www.technologyreview.es/s/6790/un-panel-de-cientificos-defiende-los-bebes-la-carta-en-casos-extremos>

Documentos electrónicos

ALTERINI, Atilio: Soluciones del Proyecto de Código en materia de responsabilidad civil. [En línea]. Disponible en internet: https://docs.google.com/document/d/1hNuPyx0oKcYYzseXghvYsOWCbRKp0_BbsQk3daHdt0/edit.

BARRANGOU, R., & Marraffini, L. A. *CRISPR-Cas systems: Prokaryotes upgrade to adaptive immunity*. En: Molecular cell, p. 234–244. [En línea] Disponible en internet: <https://doi.org/10.1016/j.molcel.2014.03.011>

BEAUDRY, J., 2016, *Beyond (Models of) Disability?* En: *Journal of Medicine and Philosophy*, 18 de febrero de 2016, [En línea] Disponible en internet: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4886464/>

BEYLEVELD D. y BROWNSWORD R. *Legal Argumentation in Biolaw*. En: P. Kemp, J. Rendtorff y N. Mattsson Johanssen (Edits.), *Bioethics and Biolaw: Judgement of Life* (vol. I). Copen- hagen: Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law. 2002.

JINEK, Martin, et al. *A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity*. En: *Science*. Agosto de 2012. [En línea] Disponible en internet.: <https://doi.org/10.1126/science.1225829>

LANDER, Eric. *The Heroes of CRISPR*. 14 de enero de 2016. [En línea] Disponible en internet: <https://www.broadinstitute.org/files/news/pdfs/PIIS0092867415017055.pdf>

NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE. Atherosclerosis. [En línea] Disponible en internet: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/espanol/atherosclerosis>

NATIONAL INSTITUTE ON DEAFNESS AND OTHER COMMUNICATION DISORDERS. Sordera súbita. [En línea] Disponible en internet: <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/sordera-subita>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), 2001. Geneva: World Health Organization. [En línea] Disponible en internet: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf>

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). Convención Americana sobre de Derechos Humanos. 18 de julio de 1978. [En línea] Disponible en internet:

https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Medicina tradicional: definiciones. [En línea] Disponible en internet:

https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/

TEATHER, David. *Lesbian Couple Have Deaf Baby by Choice*. En: The Guardian. 8 de abril de 2002. [En línea] Disponible en internet: <https://www.theguardian.com/world/2002/apr/08/davidteather>

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Proyecto de Código Civil de Colombia. Reforma del código civil y su unificación en obligaciones y contratos con el código de comercio. [En línea] Disponible en internet: http://derecho.bogota.unal.edu.co/fileadmin/Codigo_Civil/Proyecto_Codigo_Civil_de_Colombia_Primer_Version_Digital.pdf

VALDÉS, Erick. Apuntes [Correo electrónico] octubre de 2020.

VALDÉS, Erick. *Bioethics: Theory and Practice*. San Diego: University Readers, 2013.

VALDÉS, Erick. ¿Hijos a la carta? Bioderecho, beneficencia procreativa y autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas. Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México. 2018. [En línea] Disponible en internet: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4732/13.pdf>

VALDÉS, Erick y PUENTES, Laura. Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho. En: Revista de Derecho Público. No.32. Junio, 2014. [En línea] Disponible en internet: https://derechopublico.uniandes.edu.co/index.php?option=com_content&view=article&id=426:dano-genetico-definicion-y-doctrina-a-la-luz-del-bioderecho&catid=36:32&Itemid=95&lang=en

WASSERMAN, David, et al. *Disability: Definitions, Models, Experience*. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. 2016 [En línea] Disponible en internet: <<https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/>>.