



PRIMERA INSTANCIA

REVISTA JURÍDICA

Número 22, Volumen 11

Enero-junio

2024

www.primerainstancia.com.mx
ISSN 2683-2151

DIRECCIÓN Y COMITÉ EDITORIAL DE REDACCIÓN
REVISTA PRIMERA INSTANCIA

EDITOR y DIRECTOR GENERAL

Dr. Alfonso Jaime Martínez Lazcano

Profesor e investigador

Universidad Autónoma de Chiapas, México

DIRECTOR HONORARIO

Dr. Hugo Carrasco Soulé

Profesor de la Universidad Nacional Autónoma de México

COEDITOR GENERAL

Dr. Jaime Alfonso Cubides Cárdenas

Profesor de la Universidad Católica de Colombia

EDITOR EN SUDAMÉRICA

Dr. Manuel Bermúdez Tapia

Profesor de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos de Perú

COMITÉ EDITORIAL

Ana Carolina Greco Paes

Professora na Toledo Centro Universitário, Brasil

Angelo Vigliani Ferraro

Director Centro de Investigación “Mediterranea International Centre for Human Rights
Research, Italia

Juan Marcelino González Garcete

Profesor de la Universidad Nacional de Asunción, Paraguay

Pamela Juliana Aguirre Castro

Profesora de la Universidad Andina Simón Bolívar, sede Quito, Ecuador

Patricio Maraniello

Profesor de la Universidad de Buenos Aires, Argentina

René Moreno Alfonso

Abogado. Profesor de la Universidad Republicana, sede Bogotá, Colombia

ASESORAMIENTO CIENTÍFICO

Dra. Jania Maria Lopes Saldanha

Profesora en la Universidad Federal de Santa María, Brasil

COORDINADORA DEL COMITÉ EDITORIAL

Neidaly Espinosa Sánchez

Colegio de Abogados Procesalistas Latinoamericanos

REVISTA PRIMERA INSTANCIA, número 22, volumen 11, enero a julio de 2024, es una revista electrónica arbitrada en español de difusión vía red de cómputo desde el 2013, resultado de investigaciones científicas originales e inéditas, difunde resultados de estudios empíricos y teóricos preferentemente del área jurídica, con la periodicidad semestral (enero-junio / julio-diciembre).

Boulevard Presa de la Angostura, número 215-12, Fraccionamiento Electricistas Las Palmas, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, C.P. 29040, Tel. (52961) 6142659.

Página web: <http://www.primerainstancia.com.mx/revista-primerainstancia/>

Correo: primerainstancia@Outlook.com

Alfonso Jaime Martínez Lazcano, titular de la Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2018-061813141600-203, otorgado por el Instituto Nacional del Derecho de Autor, ISSN 2683-2151.

Las opiniones de los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación, se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados, siempre y cuando se cite la fuente completa y la dirección electrónica de la publicación.

Editorial

La Revista Primera Instancia se complace en presentar su número más reciente, un compendio diverso y enriquecedor de investigaciones y reflexiones sobre temas cruciales del derecho contemporáneo en América Latina. En esta edición, abordamos la “evolución del derecho procesal convencional interamericano de los derechos humanos (DPCIDH)”, junto a otros temas relevantes que reflejan la complejidad y la riqueza del panorama jurídico actual. El artículo de Alfonso Jaime Martínez Lazcano destaca cómo el derecho procesal convencional interamericano (DPCIDH) ha emergido como una disciplina autónoma, capaz de abordar la protección de los derechos humanos con un marco normativo propio. Esta evolución subraya la necesidad de incluir el DPCIDH en los planes de estudio de las facultades de derecho, preparando así a futuras generaciones de juristas para enfrentar los desafíos contemporáneos en la defensa de los derechos fundamentales. La jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, con su capacidad de establecer precedentes vinculantes, refuerza la coherencia y la aplicabilidad de este marco en los tribunales nacionales.

El artículo de Pastor Obdulio Santa Anna Gutiérrez, “familias multiespecie o interespecie: su reconocimiento en el sistema jurídico mexicano”, plantea un debate necesario sobre la consideración de las familias multiespecie en el ámbito jurídico. Se argumenta que la evolución del concepto de familia debe incluir a los animales no humanos, reconociendo su capacidad de sentir y la necesidad de otorgarles derechos básicos. Este enfoque no solo responde a un cambio social, sino que también llama a la acción legislativa para garantizar la dignidad y protección de estos seres.

Luis Gerardo Rodríguez Lozano aborda el tema “el gobierno municipal”, resaltando la importancia del municipio como una entidad autónoma dentro del sistema federal mexicano.

A pesar de los avances logrados, persisten desafíos que requieren una revalorización del papel del municipio en la gobernanza. La necesidad de un diseño constitucional que refuerce su autonomía política, administrativa y financiera es crucial para el desarrollo de una gestión pública más efectiva y cercana a la ciudadanía.

Juan Marín González Solís enfatiza el tema “abatir la pobreza y desigualdad para mejorar la salud en México”. Este artículo presenta propuestas integradoras que buscan no solo erradicar la pobreza, sino también elevar los estándares de salud, resaltando la importancia de un enfoque colaborativo y multisectorial para lograr un impacto duradero en la calidad de vida de la población.

Nuccia Seminario-Hurtado de Armstrong y Sol Samantha Ponce Chávez reflexionan sobre “los derechos lingüísticos de los pueblos indígenas en la Corte IDH”. La Corte IDH reconoce el derecho a usar la lengua materna, lo que no solo promueve la identidad cultural, sino que también es fundamental para el acceso a la justicia y la participación social.

En su artículo “paradigmas del derecho colombiano frente a la protección del genoma humano y la información genética”, Jaime Cubides-Cárdenas, Laura Milena Beltrán-Galvis y Antonio Fajardo Rico destacan la urgente necesidad de desarrollar una legislación eficaz que proteja el genoma humano y la información genética. Este tema es de vital importancia, ya que la falta de regulación puede llevar a abusos en el ámbito científico y a la violación de derechos fundamentales.

Diego Hidalgo Ramírez aborda el “matrimonio forzado: una forma de violencia que afecta a mujeres e infancias en México”, proponiendo estrategias y políticas públicas que buscan erradicar esta forma de violencia. La educación y el empoderamiento de mujeres y niñas son elementos clave para enfrentar esta problemática.

Carlos Martín Rodríguez Hinojosa, en su ensayo “el control de convencionalidad: herramienta para la defensa de los derechos humanos en México, Colombia y Argentina”, concluye que el control de convencionalidad es esencial para garantizar el respeto a los derechos humanos en la región. Pese a los desafíos, es una herramienta que puede fortalecer la democracia y el estado de derecho.

En resumen, este número de la Revista Primera Instancia invita a la reflexión y al análisis crítico sobre temas que son de gran relevancia para la sociedad contemporánea. Agradecemos a todos los autores por sus contribuciones y a nuestros lectores por su interés en la promoción del conocimiento jurídico.

Mtra. Merly Martínez Hernández
Secretaria Adjunta del CAPL

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, de mayo de 2024.

ÍNDICE

EVOLUCIÓN DEL DERECHO PROCESAL CONVENCIONAL INTERAMERICANO DE LOS DERECHOS HUMANOS

Alfonso Jaime Martínez Lazcano.....9

FAMILIAS MULTIESPECIE O INTERESPECIE: SU RECONOCIMIENTO EN EL SISTEMA JURÍDICO MEXICANO

Pastor Obdulio Santa Anna Gutiérrez.....41

EL GOBIERNO MUNICIPAL

Luis Gerardo Rodríguez Lozano.....64

ABATIR LA POBREZA Y DESIGUALDAD PARA MEJORAR LA SALUD EN MÉXICO

Juan Marín González Solís.....102

**LOS DERECHOS LINGÜÍSTICOS DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS EN LA
CORTE IDH**

Nuccia Seminario-Hurtado de Armstrong y Sol Samantha Ponce Chávez.....122

**PARADIGMAS DEL DERECHO COLOMBIANO FRENTE A LA PROTECCIÓN
DEL GENOMA HUMANO Y LA INFORMACIÓN GENÉTICA**

Jaime Cubides-Cárdenas, Laura Milena Beltrán-Galvis y Antonio Fajardo Rico.....131

**MATRIMONIO FORZADO: UNA FORMA DE VIOLENCIA QUE AFECTA A
MUJERES E INFANCIAS EN MÉXICO**

Diego Hidalgo Ramírez.....158

**EL CONTROL DE CONVENCIONALIDAD: HERRAMIENTA PARA LA
DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS EN MÉXICO, COLOMBIA Y
ARGENTINA**

Carlos Martín Rodríguez Hinojosa.....173



PARADIGMAS DEL DERECHO COLOMBIANO FRENTE A LA PROTECCIÓN DEL GENOMA HUMANO Y LA INFORMACIÓN GENÉTICA¹

Jaime CUBIDES-CÁRDENAS*

Laura Milena BELTRÁN-GALVIS**

Antonio FAJARDO RICO***

¹ Capítulo de libro que expone resultados de investigación del proyecto titulado “Desafíos Contemporáneos para la protección de derechos humanos en escenarios de emergencia y construcción de paz - Fase III”, que forma parte de la línea de investigación Fundamentación e implementación de los Derechos Humanos, del grupo de investigación Persona, Instituciones y Exigencias de Justicia, reconocido y categorizado como Tipo A1 por Minciencias y registrado con el código COL0120899, vinculado al Centro de Investigaciones Socio jurídicas (CISJUC), adscrito y financiado por la Facultad de Derecho de la Universidad Católica de Colombia.

Trabajo recibido el 14 de noviembre de 2023 y aprobado el 20 de febrero de 2024.

* Abogado, y especialista en Derecho Público de la Universidad Autónoma de Colombia, especialista y Magíster en Docencia e Investigación con énfasis en las ciencias jurídicas de la Universidad Sergio Arboleda y Magíster en Derecho de la misma casa de estudios. Docente asociado e Investigador Senior y Líder del Grupo de Investigación: “Persona, Instituciones y Exigencias de Justicia” con código COL0120899 con Categoría A1 Minciencias y el cual, está vinculado al Centro de Investigaciones Socio Jurídicas de la Universidad Católica de Colombia (CISJUC). Contacto: jacubides@ucatolica.edu.co.

** Egresada de la facultad de Derecho de la Universidad Católica de Colombia. Auxiliar de Investigación del Grupo de Investigación: “Persona, Instituciones y Exigencias de Justicia” e integrante del semillero de investigación “Observatorio de Justicia Constitucional de Derechos Humanos” vinculado al Centro de Investigaciones Socio Jurídicas (CISJUC) adscrito y financiado por la Facultad de Derecho de la Universidad Católica de Colombia. Contacto: lmbeltran42@ucatolica.edu.co.

*** Abogado de la Universidad de la Amazonia, Administrador de Empresas e Ingeniero Industrial de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, Especialista en derecho Contencioso Administrativo y Gerencia del Talento Humano de la Universidad de la Amazonia, Especialista en Gestión de Proyectos de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, Especialista en Métodos y Técnicas de la Investigación en Ciencias Sociales de la Uniclaletiana, Magíster en Derechos Humanos y Derecho Internacional Humanitario de la Universidad Católica de Colombia y Maestrante en Derecho Disciplinario de la Universidad Libre, y Doctorando en Derecho de la Universidad Santo Tomás. Investigador del Grupo de investigación Observatorio Ambiental y de Paz de la Universidad de la Amazonia. Contacto: gerencia@fajardomurciaabogados.com

“No es la más fuerte de las especies la que sobrevive, tampoco es la más inteligente la que sobrevive. Es aquella que se adapta mejor al cambio”.

Charles Darwin.

SUMARIO: I. *Introducción.* II. *Contextualización del estudio del genoma y su importancia: cronología de la ciencia genética,* III. *Panorama universal de la protección del genoma humano desde la dignidad y los derechos fundamentales.* IV. *Panorama legislativo sobre el genoma humano en Colombia.* V. *Conclusiones.* VI. *Referencias.*

Resumen: este artículo examina la necesidad de establecer un marco jurídico sólido para salvaguardar el genoma humano y la información genética en Colombia. Aunque la dignidad humana es un principio clave, las regulaciones actuales, como el habeas data, resultan insuficientes. Basándose en la legislación internacional, especialmente la Declaración de la UNESCO, el estudio analiza cómo los avances científicos plantean nuevos retos éticos y jurídicos. Por lo que es urgente crear normas específicas que protejan los derechos fundamentales en el ámbito de la genética, garantizando así un equilibrio entre el progreso científico y la protección de la dignidad humana.

Palabras clave: Derechos fundamentales, dignidad humana, genoma, información genética, protección jurídica.

Abstract: This article examines the need to establish a solid legal framework to safeguard the human genome and genetic information in Colombia. Although human dignity is a key principle, current regulations, such as habeas data, are insufficient. Drawing on international law, especially the UNESCO Declaration, the study analyzes how scientific advances raise new ethical and legal challenges. Therefore, it is urgent to create specific regulations that protect fundamental rights in the field of genetics, thus guaranteeing a balance between scientific progress and the protection of human dignity.

Keywords: Fundamental rights, human dignity, genome, genetic information, legal protection.

I. INTRODUCCIÓN

Con el desarrollo de la ciencia y la tecnología, en especial su conexión con el estudio de la molécula del Ácido Desoxirribonucleico (ADN), posibilitó a la humanidad el uso de diversas técnicas de ingeniería, aplicadas hacia el campo de la genética, dando paso a la biotecnología moderna, cuyo fin, modifica y transfiere genes de un organismo a otro. Este tipo de prácticas favoreció indudablemente el campo de la medicina frente al tratamiento de enfermedades, la reparación o regeneración de tejidos e incluso en la elaboración de medicamentos.

Sin embargo, todo avance científico debe ser sumamente cuidadoso en cuanto sus estudios o experimentos involucren el bienestar de la humanidad y deben tener en cuenta ciertos parámetros que no pueden pasar desapercibidos.

Los científicos han estudiado los diferentes fenómenos en la naturaleza y esto ha generado que nuestro conocimiento se haya expandido en el último siglo; a pesar, de que este conocimiento se obtuvo afectando garantías mínimas a la humanidad o a la naturaleza. Después de las Guerras Mundiales y el constante avance de la ciencia, para el daño al ser humano, diferentes organizaciones internacionales decidieron mitigar la afectación a los derechos de los humanos, situaciones que conllevaron a la creación de organizaciones como Naciones Unidas (ONU), la Organización de los Estados Americanos (OEA), la Unión Europea (UE), entre otras.

Uno de los parámetros para mitigar dichas afectaciones nace a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en donde se otorgó a cada persona física, sin importar su nacionalidad, su condición socioeconómica, su aspecto, creencia religiosa o étnica, el reconocimiento de una serie de derechos sustentados bajo el principio inherente de la dignidad humana y de esta manera cualquier tipo de práctica que estuviese en contravía con dicho principio podría tener consecuencias jurídicas.

Así mismo, para garantizar la protección de la dignidad humana, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) proclamó la Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, en la cual define en su artículo primero al Genoma como “la base de la unidad fundamental de todos los

miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”.² También se establece que una investigación, un tratamiento o un diagnóstico con relación al genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con la legislación nacional.

Con el paso del tiempo en Colombia se ha buscado la creación de un derecho o un principio que tenga como objetivo la protección de todo un sistema, como ejemplo de esto se puede observar la dignidad humana, el cual recoge toda la esencia de la humanidad para discernir entre lo bueno y lo malo, el problema radica en que un principio o un valor ocasionan en quienes administran justicia un excesivo control en busca de interpretarlo adecuadamente. En el caso de la protección del genoma humano o la información genética no es diferente. Ambos se encuentran protegidos por el *habeas data* lo cual ocasiona que no sólo la información virtual de todas las personas se encuentre cobijada en este derecho, sino que el mismo patrimonio de la humanidad también.

Si bien, uno de los desafíos que debe enfrentar el Derecho y más aún el Derecho Constitucional es precisamente el de las innovaciones científicas a partir del genoma humano, el cual se encuentra íntimamente relacionado con la dignidad humana y los derechos fundamentales.

Es por lo anterior que se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Es necesaria la protección del genoma humano y la información genética como un nuevo bien jurídico tutelable en Colombia?

Para responder a la anterior pregunta de investigación se desarrollarán los siguientes ejes temáticos: en un primer momento se reseñará los sucesos más importantes que acontecieron al estudio del genoma y su importancia para la humanidad. El segundo punto dará apertura a un panorama jurídico internacional sobre la protección del genoma humano y la información genética con base en el principio de la dignidad humana y los derechos fundamentales. En el tercer eje temático se hablará sobre la protección de la información genética en Colombia y su relación con el *habeas data*.

² UNESCO. *Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos*, 1997. <https://tinyurl.com/gg56o>

II. CONTEXTUALIZACIÓN DEL ESTUDIO DEL GENOMA Y SU IMPORTANCIA: CRONOLOGÍA DE LA CIENCIA GENÉTICA

A partir de la publicación de “La teoría del Origen de las Especies por Selección Natural” expuesta por Charles Darwin en el año 1859, se da un paso significativo al avance de la ciencia. Esta teoría, centró su estudio en la evolución de la naturaleza y en la conservación de las especies, en palabras de Darwin (1866): “La naturaleza busca solamente el bien del ser a quien atiende. Todo carácter selecto es plenamente formado por ella, como lo implica el hecho de haber sido escogido”.³ Es decir, que cada individuo o grupo de individuos que habitan en la naturaleza se mantienen en constante lucha, tanto por su supervivencia, como por la conservación de su especie.

Sin embargo, a finales del siglo XIX la teoría de Darwin tuvo una fuerte crisis⁴ debido a que sus ideas ya no podían ser sustentadas bajo diferentes factores que le imputaban, pues la sociedad rechazaba la idea, que la selección natural fuese la única y la verdadera causa de la evolución. En su lugar, surge una nueva teoría: “la síntesis evolutiva moderna”,⁵ dominando así, el panorama biológico en la segunda mitad del siglo XX. Esta nueva teoría sería entonces la integración de dos descubrimientos importantes: el mecanismo de la evolución (la selección natural) con la unidad de la evolución (los genes).

Con el descubrimiento de la unidad de la evolución, en 1865 Gregor Mendel fue el primero en descubrir los fenómenos de la herencia genética. Los experimentos realizados por Mendel trataban de esclarecer el mecanismo de la herencia de los caracteres, aún sin conocer la estructura de la célula, los mecanismos de reproducción de las células, o el material cromosómico.

Debido a estos estudios, se planteó la primera definición acerca del concepto de “gen” o “genes”, denominándolos como pequeñas “partículas discretas e indivisibles”. Dichas partículas se encuentran localizadas sobre los cromosomas de forma ordenada linealmente y

³ DARWIN, C. *El origen de las especies*, Ed. 4., John Murray, Reino Unido, 1866, p. 47.

⁴ JULIÁN HUXLEY bautizó esa etapa crítica como “el eclipse del darwinismo”. Para más información consultar: BOWLER, P., *El eclipse del darwinismo. Teorías evolucionistas anti darwinistas en las décadas en torno a 1900*, Labor, Barcelona, 1985.

⁵ La síntesis evolutiva moderna siguió desarrollándose y refinándose tras su establecimiento inicial en los años treinta y cuarenta. La síntesis actual ha extendido el ámbito de la idea darwinista de la selección natural, concretamente para incluir los descubrimientos científicos posteriores y conceptos desconocidos para Darwin como el ADN y la genética, que permiten análisis rigurosos, en muchos casos matemáticos, de fenómenos como la selección de parentesco, el altruismo y la especiación. (W. D. Hamilton, George C. Williams, John Maynard Smith)

que pueden reconocerse por ser capaces de mutar, recombinarse con otros genes diferentes produciendo nuevas combinaciones y de funcionar dando lugar a fenotipos⁶ concretos en los individuos. Esta teoría se la denominó teoría del “collar de cuentas”. De manera que, el gen⁷ era la unidad de mutación, de recombinación y de función.

Más adelante, Johan Friedrich Miescher identifica en 1868 el ADN y se enmarcan dos periodos importantes:

1868-1943: Este periodo se inicia con el descubrimiento de un nuevo compuesto fosfórico orgánico en las células ricas de materia nuclear, esto se conoce más adelante como ácido desoxirribonucleico (ADN). Desde este entonces, ya se pensaba que este compuesto podría ser el material genético.

1944-1960: para esta época se inicia una primera evidencia en cuanto a que el ADN sería la sustancia genética.⁸

Con este descubrimiento se replanteó la definición del gen que existía para ese entonces, dejaría de ser “la unidad de mutación y de recombinación” y pasaría a ser, únicamente “la unidad de función”, como anteriormente se había explicado. A partir de entonces surge el estudio alrededor de un nuevo planteamiento: ¿Qué es el genoma humano?

Desde una óptica científica, el Genoma Humano es definido como un conjunto de genes que contiene todo el material genético de un organismo en particular, se encuentra almacenado dentro de alelos cromosómicos que constituyen el ADN y permite determinar las características propias de un individuo, la cual se conoce como información genética. El genoma es considerado como la unidad fundamental de la herencia genética.⁹

⁶ “El fenotipo constituye los rasgos observables de un individuo, tales como la altura, el color de ojos, y el grupo sanguíneo. La contribución genética al fenotipo se llama genotipo. Algunos rasgos son determinados en gran medida por el genotipo, mientras que otros rasgos están determinados en gran medida por factores ambientales”. *National Human Genomes Research Institute*. <https://www.genome.gov/glossary/index.cfm?id=152>

⁷ Inicialmente el concepto de gen fue creado en 1909 por Wilhelm Johansen en el contexto de la recuperación de los estudios mendelianos que se produjeron a principios del siglo XX. CANTERAS ZUBIETA, Juan Pedro, “La evolución del concepto de gen. Biología, ideología y sociobiología”, *Eikasia Revista de Filosofía*, no. 42, enero 2012, p. 86. <http://www.revistadefilosofia.org/42-06.pdf>

⁸ PIRO, O., “Breve historia del ADN, su estructura y función”, *Revista Ciencia e Investigación*, tomo, 64, no. 3, 2014, pp. 25-50. tinyurl.com/3i0e4gol

⁹ PIERCE, B., *Genética: Un enfoque conceptual*, Ed. 2, Médica Panamericana S.A, España, 2006, p. 29.

Para la doctora Silvia Castillo Taucher, el genoma humano es el molde de base para crear y mantener la vida humana. Se encuentra en cada núcleo de los varios trillones de células de una persona y en el ADN, el cual se encuentra unido químicamente a moléculas proteicas y organizadas en unidades distintas, físicamente separadas, visibles al microscopio óptico, denominadas cromosomas.¹⁰ Son los responsables de determinar las características físicas, las enfermedades hereditarias, la resistencia y la adaptación al medio ambiente, entre otros. Estas caracterizaciones genéticas se conocen con el nombre de “fenotipo”, que están limitadas bajo el potencial desarrollo y balance entre genotipos o conjunto de genes y los factores ambientales.

Por otro lado, El doctor Juan Rafael Riesgo define al genoma humano como “una especie de vademécum o enciclopedia de toda la información genética que poseemos como especie”. A su vez, explica el funcionamiento del genoma y su importancia en la formación de la especie, usando la siguiente metáfora:

Para poder construir pisos y techos, levantar paredes, hacer instalaciones eléctricas y sanitarias se requiere información sobre los materiales, y sobre su disponibilidad, y en algunos casos sobre la manera de elaborarlos a partir de materias primas; igualmente necesarios son la forma de hacer la mezcla de cemento para pegar los ladrillos, el modo de hacer aplanados con yeso, conocer de pinturas y el modo de aplicarlas; además, hay que tener conocimientos de física, de química, de hidráulica, de diseño, etc. Toda esta información existe en libros [...].¹¹

En esta metáfora, se describe al genoma como los libros y textos que indican cómo llevar a cabo una construcción, una instalación, un estudio, etc. A su vez, indica que los genes, son el idioma en cómo se escriben dichos textos, y tienen su sustrato físico en una sustancia química: el ADN. El sustrato físico equivaldría al papel y a la tinta de los textos.¹²

¹⁰ CASTILLO TAUCHER, S., “Avances en el conocimiento del genoma humano: trascendencia y perspectivas”, *Revista Chilena de Cirugía*, no. 3, vol. 54, 2002, pp. 303-306. <https://tinyurl.com/yxo5ccvg>

¹¹ RIESGO, J., “Qué es el genoma humano”, *Revista Ciencia*, no. 1, vol. 53, enero-marzo 2002, pp. 6-7.

¹² *Ibidem*, pp. 6-7.

Con base en lo anterior, se deduce que el desconocimiento, la imprudencia o la extralimitación a la hora de investigar, utilizar o manipular el genoma humano pueden ocasionar serios problemas tanto a la persona, como en la especie en general. Para evitar que ello ocurra, por medio del Derecho se establecerán los lineamientos bajo los cuales deberá estar supeditado el desarrollo científico y tecnológico con relación a la ciencia genética, de tal manera que no se vean vulnerados o amenazados los derechos humanos.

III. PANORAMA UNIVERSAL DE LA PROTECCIÓN DEL GENOMA HUMANO DESDE LA DIGNIDAD Y LOS DERECHOS FUNDAMENTALES

El descubrimiento del genoma humano y la importancia de la información genética han generado cuestiones jurídicas, en donde el Derecho toma parte para trazar lineamientos que generen un equilibrio entre la protección los derechos fundamentales y el desarrollo científico.

Las cuestiones jurídicas más importantes para el desarrollo de este capítulo son las siguientes: a) la dignidad humana y b) el derecho a la intimidad. En cuanto a la dignidad humana, los juristas Luis Moisset y María Hiruela, parten del concepto que: “el hombre no es un objeto, una cosa o un medio instrumental para conseguir determinadas metas”.¹³ De esta manera, en el Derecho debe prevalecer el respeto al ser humano, sin importar sus características físicas, étnicas, religiosas, etc., tomando al hombre como un verdadero sujeto con dignidad tutelable. Sobre el derecho a la intimidad, los juristas mencionados, determinan que la lectura del genoma humano y el uso indebido de la información genética pueden tener consecuencias irreversibles.

En consecuencia, para prevalecer la protección del genoma humano y la información genética debido a su estrecha relación con la dignidad y la intimidad de la persona, se requiere indiscutiblemente la creación de normas especiales que controlen y regulen esta materia como se explicará a continuación.

¹³ MOISSET DE ESPANÉS, L. & HIRUELA DE FERNÁNDEZ, M., *Aristas jurídicas del genoma humano*, Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba, (s.f.), p. 14. <https://tinyurl.com/y5nqp2ul>

1. Protección del genoma humano

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, hace una conexión interesante entre la ciencia y la ética, ya que relaciona directamente al genoma humano con dignidad humana, conexión expresada en el título del literal A de esta Declaración y en sus cuatro primeros artículos. Dignidad y genoma humano se fusionan consecuentemente cuando el genoma humano es definido como base de unidad fundamental humana con una dignidad intrínseca. Según el profesor José Cuellar Saavedra (2010), tocar o manipular el genoma, implica tocar o manipular la dignidad humana.¹⁴

De esta manera, organismos internacionales como la UNESCO,¹⁵ la ONU,¹⁶ la OMS (Organización Mundial para la salud)¹⁷ y el Consejo de Europa (COE)¹⁸ emplearon lineamientos respecto a las intervenciones del genoma humano, resaltando los principios jurídicos que buscan proteger al ser humano en lo referente a su dignidad, identidad, integridad personal y colectiva, individualidad, igualdad, intimidad, equidad y autonomía en relación con los avances científicos. En contraste, la doctora Ana Isabel Gómez Córdoba, expresa lo siguiente: “Procuran balancear la protección de la dignidad humana con la libertad

¹⁴ CUÉLLAR-SAAVEDRA, J., “Alcances y límites de la dignidad humana en el contexto de la bioética: una reflexión crítico-antropológica”, *Universitas Humanística*, no. 69, vol. 69, 2010, p. 264. <https://tinyurl.com/y46jbv6n>

¹⁵ La UNESCO fue el primer organismo especializado de las Naciones Unidas en preocuparse y dar respuesta a los problemas que plantea el saber científico.

¹⁶ “A través de la Resolución 1997/71, por primera vez toma conciencia del relevante tema del genoma humano con el fin de que sus aplicaciones sean para el mejoramiento de la salud de las personas y de la humanidad, salvaguardando los derechos humanos y la necesidad de proteger la confidencialidad de los datos genéticos, por lo que juzgó necesario que los gobiernos tomaran las medidas en la creación de comités de ética nacionales en cooperación con el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO”. VELÁZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, “El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la organización y las declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, vol. VIII, 2008, p. 459. tinyurl.com/1gh743ns

¹⁷ “La OMS ha planteado algunos aspectos claves que debe contemplar la bioética para un futuro próximo tales como el relativo al uso de células madre embrionarias, un tema en el que aún no hay un acuerdo internacional; también ha adoptado un papel mundial relevante usando su poder de convocatoria en el desarrollo de *códigos bioéticos internacionales* y la posterior promoción de los principios”. *Ibidem*, p. 458.

¹⁸ El COE crea el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, también conocido como Convenio de Bioética, Convenio de Asturias sobre Bioética o Convenio de Oviedo. Allí se estipula que las intervenciones sobre el genoma humano solamente podrán efectuarse cuando se tenga por objeto modificarlo por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia. *Ibidem*, pp. 460-462.

científica coherente con el progreso social, de tal forma que se equilibren los riesgos con los beneficios, en un marco de seguridad determinado por el principio de precaución”.¹⁹

En ese orden de ideas, ha de considerarse que, debe existir un balance entre la protección de la dignidad humana y el progreso científico, de tal modo que, se equilibren los riesgos con los beneficios dentro del marco del principio de la precaución.

Así mismo, se da origen a una nueva clasificación dentro del derecho que acoge dichos principios con la finalidad de proteger bienes jurídicos que derivan de los derechos de primera, segunda y tercera generación ya existentes; la cual se conoce como Derecho Genético. Los siguientes derechos a proteger son: la identidad genética, la integridad genética personal (que derivan de los derechos constitucionales y civiles) y de otros sistemas vivos así como futuras generaciones, la intimidad, la imperfección o el no perfeccionamiento (se asocia al derecho a nacer de forma natural), la diversidad genética, la variabilidad humana, al acceso equitativo a los recursos biotecnológicos, la imparcialidad en la toma de decisiones que implican la información genética personal, a ser informado o no, con respecto al riesgo genético a través de un proceso de consejería genética, a no ser discriminado por razones genéticas, a un desarrollo sostenible, a la unicidad, igualdad y comunidad de los seres humanos, entre otros.²⁰

Ahora bien, con la puesta en marcha del PGH²¹ (Proyecto del Genoma Humano) en 1990, la UNESCO buscó soluciones ante los problemas que implica el uso de la información genética en el campo de los derechos humanos, tratando de resolver los dilemas éticos, sociales y jurídicos del mismo, expresados en lineamientos que se encuentran indicados en las declaraciones universales como: La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Universal sobre la Protección de los Datos Genéticos Humanos.

¹⁹ GÓMEZ CÓRDOBA, A., “Consentimiento informado para el tratamiento de la información genética en el derecho colombiano”, *Revista de Derecho y genoma humano*, no. 35, 2011, pp. 183-223. tinyurl.com/18rc8q7a

²⁰ *Ibidem*, pp. 183-223.

²¹ El Proyecto Genoma Humano presenta diferentes aplicaciones: científicas, informativas y terapéuticas. Ha producido un amplio desarrollo en el campo de la medicina preventiva, y hacia la terapia génica en las enfermedades de base genética, que están siendo conocidas gracias al desarrollo de dicho Proyecto. La velocidad en la que avanza los conocimientos y posibilidades de manipulación del Genoma Humano motiva que no se descuide la necesidad de reflexionar sobre las consecuencias de la investigación, debiéndose de fijar unos límites a su empleo que salvaguarden la dignidad de la persona humana. VIDAL CASERO, M., “El proyecto genoma humano. Sus ventajas, sus inconvenientes y sus problemas éticos”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 3, 2001, pp. 410. <http://aebioetica.org/revistas/2001/3/46/393.pdf>

Sin embargo, para que la aplicación de estas declaraciones sea efectiva, depende de la voluntad de los países para su acatamiento, bien sea a través de su incorporación a las regulaciones internas o a través de un carácter analógico; en contraste, el doctor Juan Carlos Velázquez,²² considera que por ser documentos internacionales de carácter declarativo, no obliga a los Estados a respetar sus disposiciones, no obstante, establece que éstos intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados y la aplicación de los mismos, y deberán también favorecer los intercambios y redes entre comités de ética independientes.

2. Disposiciones jurídicas emitidas por la UNESCO para la protección del genoma y la información genética

Las disposiciones jurídicas sobre la protección del genoma humano y la información genética han sido expuestas y estudiadas principalmente por la UNESCO, generando una apertura en el debate, con el objetivo de prevalecer y proteger el principio de la dignidad humana y de los derechos fundamentales, especialmente el derecho a la intimidad.

Las investigaciones sobre el genoma humano suministran no sólo información sobre la especie humana, sino que posibilitan obtener información genética sobre los individuos en particular, cada vez con mayor volumen y precisión. En materia de información genética, a través de una normativa especial, deberán asegurarse una serie de derechos fundamentales, al respecto, Salvador Bergel determina los siguientes:

- “El derecho a la autodeterminación, traducido en el requisito del consentimiento libre e informado para todos los actos que deriven de la propia obtención de la información, así como su circulación y conservación.
- El derecho a conocer y estar informado.
- El derecho a no conocer, que debe ser respetado en toda su extensión.
- El derecho a controlar la información genética propia, obrante en las bases de datos para que sólo sea conocida por los sujetos autorizados o por el titular de dicha información”.²³

²² VELÁZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, “El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la organización y las declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, vol. VIII, 2008, pp. 441-483. tinyurl.com/1gh743ns

²³ BERGEL, Salvador Darío, “Los derechos humanos: entre la bioética y la genética”, *Acta bioeth*, no. 2, vol. 8, 2002, p. 325.

La protección de la información genética en este ámbito debe contemplar la protección del derecho a la intimidad y adoptar disposiciones que los protejan, regulando y limitando sus periodos de conservación, utilización y difusión de estos. Si bien, estos plantean una serie de desafíos para el Derecho, éste deberá encontrar un equilibrio entre las innovaciones científicas sobre la utilización de la información genética y los derechos fundamentales buscando que no se vean afectados o vulnerados los mismos.

3. Estudio comparado sobre la protección de datos genéticos en España, México, Ecuador, Argentina y Chile

En cuanto a la regulación sobre la información de datos genéticos, se ha delimitado el estudio en cinco países referentes: el primero de ellos es España puesto que es el país que más disposiciones jurídicas ha desarrollado en materia de protección del genoma humano y la información genética. Los siguientes países como México, Ecuador, Argentina y Chile han sido escogidos como un ejemplar del tratamiento legal acerca de la protección de los datos genéticos en Latinoamérica.

3.1. España

En la legislación española se presenta que, para proteger la identidad genética, la cual resulta entendida como la dignidad de la persona en su derecho de mantener reservas a su información. Por lo anterior en este país se busca la protección a la intimidad. A continuación, se presentarán las ramas del Derecho español que se encuentran enfocadas a la defensa de la intimidad como medio de protección a la dignidad del ser humano.

En el ámbito penal se destacan los delitos relativos al descubrimiento y revelación de secretos, cuando el hecho consiste en el apoderamiento de documentos o cartas de otra persona, o en interceptar los medios de transmisión de comunicaciones, bien por particulares, bien por la autoridad o por el funcionario público, todo esto consignado en los artículos 197 al 199 del Código Penal.²⁴

El Convenio sobre Derechos Humanos y la Biomedicina también regula esta situación, según el artículo 1º, como se manifiesta en las diferentes convenciones internacionales, los encargados de proteger la “dignidad e identidad de todos los seres

²⁴ CÓDIGO PENAL DE ESPAÑA, *Ley Orgánica 10/1995*, de 23 de noviembre, BOE, Madrid, 1995.

humanos, y garantizarán a todos, sin discriminación, el respeto a su integridad y otros derechos y libertades fundamentales” serán los Estados parte del convenio y se deberá respetar los anteriores derechos en la aplicación de la medicina. Igualmente, recalca en artículo 10 que todas las personas “tienen derecho al respeto de su vida privada en el ámbito de la salud” así todos conocerán la información acerca de su salud, a excepción de aquellas personas que prefieren no conocerla y esto también se debe respetar.²⁵

También es aplicable el Convenio del Consejo de Europa del 28 de enero de 1981, sobre la Protección de las Personas con Respecto al Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal. Esta directiva prohíbe “el tratamiento de datos personales que revelen el origen racial o étnico [...] así como el tratamiento de los datos relativos a la salud o a la sexualidad” (artículo 8.1), salvo una excepción: el consentimiento del interesado.²⁶

3.2. México

Al igual que con España, México reconoce que la información que se tenga sobre cada persona es muy importante puesto que es con ella en donde se podría llegar a abarcar una serie de atentados con la vida de algunas de estas, es por ello que con la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares (LFPDPPP), la cual tiene como objeto, como su mismo nombre lo indica, la protección de los datos personales que tengan en su posesión terceros, en donde el titular del derecho está en capacidad para solicitar toda la información que desee así como la protección de la privacidad del mismo.²⁷

Artículo 3. VI. Datos personales sensibles: Aquellos datos personales que afecten a la esfera más íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para éste. En particular, se consideran sensibles aquellos que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente y futura,

²⁵ EMALDI-CIRION, A., “Legislación sobre el genoma humano en España”, en MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (Coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, UNAM, México, 2002, pp. 133-154.

²⁶ *Ibidem*, pp. 133-154.

²⁷ LAFFERRIÈRE, J. & MOYA, G. (Directores), *La información genética en salud en América Latina: algunos aspectos éticos y jurídicos*, Documento inédito, Proyecto de investigación colaborativo, Pontificia Universidad Católica Argentina, Instituto de Bioética y Facultad de Derecho, 2018, pp. 2-89. tinyurl.com/1okwct8t

*información genética, creencias religiosas, filosóficas y morales, afiliación sindical, opiniones políticas, preferencia sexual.*²⁸

Así como un mecanismo de protección a la información, es necesario que aquella persona que tiene en su poder la información del interesado reciba de este su firma como consentimiento expreso al recibir la información, esto se encuentra establecido en el artículo 9° de la LFPDPPP:

*Artículo 9. Tratándose de datos personales sensibles, el responsable deberá obtener el consentimiento expreso y por escrito del titular para su tratamiento, a través de su firma autógrafa, firma electrónica, o cualquier mecanismo de autenticación que al efecto se establezca.*²⁹

A través de la Ley General de Salud se presentan las situaciones de los datos confidenciales que fueron obtenidos para el diagnóstico y prevención de enfermedades, así como la autorización del titular del derecho a que un tercero pueda recibir su información, como se presenta en el artículo 103 Bis 3 y el Bis 4:

Artículo 103 Bis 3. [...] En el manejo de la información deberá salvaguardarse la confidencialidad de los datos genéticos de todo grupo o individuo, obtenidos o conservados con fines de diagnóstico y prevención, investigación, terapéuticos o cualquier otro propósito, salvo en los casos que exista orden judicial.

*Artículo 103 Bis 4. Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir, incluso por tercera persona legalmente autorizada, que se le informe o no de los resultados de su examen genético y sus consecuencias.*³⁰

3.3. Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador, incluye varios mandatos respecto al material genético, en dónde se encuentran el artículo 66 y el artículo 92.

²⁸ CONGRESO DE LA UNIÓN. *Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares*, Diario Oficial de la Federación, México, 5 de julio de 2010, arts. 3. VI; 9.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ CONGRESO DE LA UNIÓN. *Ley General de Salud*, 27 de abril de 2010, México, arts. 103 Bis 3, 4.

En el art. 66, literal d, se señala, “La prohibición del uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos...”.³¹ Por lo anterior se presenta que en la máxima norma ecuatoriana se establece la protección a los derechos humanos, en donde se puede interpretar que la experimentación que pueda llegar a afectar estos derechos queda prohibida.

En el art. 92, se señala que:

*Toda persona, por sus propios derechos o como representante legitimado para el efecto, tendrá derecho a conocer de la existencia y a acceder a los documentos, datos genéticos, bancos o archivos de datos personales e informes que sobre sí misma, o sobre sus bienes, consten en entidades públicas o privadas, en soporte material o electrónico [...].*³²

En este artículo se presenta la facultad que tienen todos los ecuatorianos de conocer la información de sus datos personales que el Estado o las diferentes entidades poseen de ellos.

Por otro lado, el Ministerio de Salud Pública (MSP) creó el Comité Nacional Ecuatoriano del Genoma Humano y los Derechos Humanos (RO 313 de abril del 2001) al que se le encarga la coordinación para el manejo, de los recursos del genoma humano y los derechos humanos del Ecuador; y también creó el Comité Nacional de Bioética en Salud (CNBS) con el Acuerdo 2110 del 11 de octubre del 2012. A su vez, sobre la protección de los datos genéticos se destaca el artículo 7° de este Acuerdo “Protección de datos personales y garantías de confidencialidad”, indicando los siguientes numerales:

1. *Se garantizará la protección de la intimidad personal y la confidencialidad de los datos personales que resulten de la investigación con muestras genéticas que sean fuente de información de carácter personal.*
2. *Se prohíbe la utilización de datos relativos a la salud de las personas con fines distintos a aquéllos para los que se prestó el consentimiento.*

³¹ MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. *Reglamento para uso del material genético humano en Ecuador*, MSP, Dirección Nacional de Normatización y Programa Nacional de Genética, Ecuador, Quito, septiembre de 2013.

³² *Ibidem*.

3. *Se prohíbe la utilización de datos genéticos por las aseguradoras de salud, con fines de reducir o excluir a un individuo de algún tipo de prestación en salud, así como motivo de discriminación en el ámbito laboral o social...*³³

3.4. Argentina

En algunos países como lo es Argentina en su regulación no se encuentra taxativo los datos genéticos, sin embargo, es necesario que se considere la importancia de estos mediante la interpretación de los jueces. Este es el caso de la Ley 25.326 la cual regula la protección de los datos personales en general. Los artículos que resultan siendo aplicables a la protección de los datos personales se encuentran el artículo 4°, 5°, 8° y 10°. Los cuales mencionan:

Artículo 4°, en cuanto prohíbe: a) la recolección de datos por medios desleales, fraudulentos, o en forma contraria a las disposiciones de la ley; y b) la utilización de los datos con fines distintos e incompatibles con aquellos que motivaron la obtención.

Artículo 5°, en el sentido de que el tratamiento de datos personales es ilícito cuando el titular no hubiera prestado su consentimiento libre, expreso e informado, el que deberá consta por escrito, o por otros medios equiparables, de acuerdo con las circunstancias.

Artículo 8°: al regular la colecta y tratamiento de datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes, manda respetar los principios del secreto profesional.

*Artículo 10°: en cuanto establece el deber de confidencialidad para las personas que intervengan en cualquier fase del tratamiento de datos personales.*³⁴

³³ *Ibidem.*

³⁴ BERGEL, Salvador & KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aida, *Estudio nacional sobre el genoma humano en la República de Argentina*, UNAM, México, (s.f.), p. 14.

3.5. Chile

En la normatividad del Estado de Chile, se establece en la Constitución Política en el artículo 19, numeral 4 que se: “asegura a todas las personas el respeto y protección a la vida privada” es muy importante que la norma fundamental de una Nación consolide este derecho, sin embargo, no es sólo la enunciación del mismo, se debe articular armónicamente en las demás normas las cuales tienen el deber de realizar la efectividad del derecho, es entonces que se pueden observar la Ley 20.120 y la 19.628, las cuales se explicarán a continuación:

La confidencialidad de la información genética humana está considerada en la Ley 20.120³⁵ sobre la Investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Su artículo 12 establece: La información genética de un ser humano será reservada. Lo anterior es sin perjuicio de las facultades de los tribunales de justicia, en los casos y en la forma establecidos en la ley. Asimismo, para los efectos de esta ley, resultan plenamente aplicables las disposiciones sobre secreto profesional.

A la vez, el artículo 13 de la ley remite a la Ley 19.628 de Protección de datos de carácter personal de la siguiente manera:

La recopilación, almacenamiento, tratamiento y difusión del genoma de las personas se ajustará a las disposiciones de la ley N° 19.628, sobre protección de datos de carácter personal.

Los datos del genoma humano que permitan la identificación de una persona deberán ser encriptados para su almacenamiento y transmisión.³⁶

³⁵ Entró en vigencia el 22 de septiembre de 2006.

³⁶ LAFFERRIÈRE, J. & MOYA, G. (Directores), *La información genética en salud en América Latina: algunos aspectos éticos y jurídicos*, Documento inédito, Proyecto de investigación colaborativo, Pontificia Universidad Católica Argentina, Instituto de Bioética y Facultad de Derecho, 2018, pp. 64-65. tinyurl.com/1okwct8t

IV. PANORAMA LEGISLATIVO SOBRE EL GENOMA HUMANO EN COLOMBIA

1. Protección de la información genética en Colombia

La información genética o el dato genético se han considerado como una categoría especial dentro de los datos de salud y son denominados como datos sensibles. La Corte Constitucional colombiana establece como datos sensibles:

*Aquellos que afectan la intimidad del titular o cuyo uso indebido puede generar su discriminación, tales como los que revelen el origen racial o étnico, orientación política, convicciones religiosas o filosóficas, pertenencia a sindicatos, organizaciones sociales de derechos humanos o que promuevan intereses de cualquier partido político o garanticen los derechos y garantías de partidos políticos de oposición, así como los datos relativos a la salud, a la vida sexual y los datos biométricos.*³⁷

De acuerdo con la definición dada por la Corte Constitucional, y a partir de los enunciados normativos del artículo 15 de la Constitución Política, se ha afirmado la existencia-validez de tres derechos fundamentales constitucionales autónomos: el derecho a la intimidad, el derecho al buen nombre y el derecho al *habeas data*. Si bien, el derecho a la intimidad, como se ha mencionado en los acápites anteriores se encuentra ligado con el genoma humano y con la información genética. En contraste, el jurista Enrique Santamaría³⁸ orienta el manejo de estos datos bajo el reconocimiento de los siguientes principios:

- Principio de titularidad: El sujeto fuente es, en principio, el titular de los datos, lo cual se traduce, entre otras cosas, en la posibilidad de prohibir el acceso a la información por parte de terceros no autorizados.
- Principio de libre acceso, veracidad y deber de rectificación: Este principio se manifiesta en el derecho del sujeto fuente de saber que su información está siendo

³⁷ CORTE CONSTITUCIONAL. *Sentencia T-114/18*, 03 de abril de 2018, M. P. Carlos Bernal Pulido.

³⁸ SANTAMARÍA ECHEVERRY, E., “La información personal y el dato genético como una particular categoría del dato sensible. Posible régimen aplicable”, *Revista Ius et Vita*, vol. XCI, Colombia, abril 2011, pp. 2-8.

utilizada, que además su contenido es veraz y que, en caso de no serlo, ésta debe ser rectificada.

- Principio de consentimiento informado: Este principio se refleja esencialmente en la obligatoriedad de autorización, previa información sobre el modo, fines y consecuencias, para la recolección, tratamiento, utilización, destinación y conservación de la información.
- Principio de pertinencia: Este principio se encuentra estrechamente relacionado con el de consentimiento informado por cuanto la pertinencia debe analizarse acorde con los fines para los cuales fue recolectada la información.
- Principio de seguridad y confidencialidad: Además de la protección dada por los principios mencionados se hacen necesarias medidas de tipo técnico para la protección, seguridad y confidencialidad de los datos. Dentro de este segundo tipo de medidas técnicas podríamos mencionar aquellos métodos de encriptación de datos como podría ser la codificación en su modalidad simple o doble.³⁹

Como se puede apreciar, estos principios cumplen exactamente con la finalidad del derecho fundamental del *habeas data*. Según la Corte Constitucional, el objeto de protección del derecho fundamental al *hábeas data* es el dato personal que tiene como características:

- i) Estar referido a aspectos exclusivos y propios de una persona natural,*
- ii) permitir identificar a la persona, en mayor o menor medida, gracias a la visión de conjunto que se logre con el mismo y con otros datos;*
- iii) su propiedad reside exclusivamente en el titular del mismo, situación que no se altera por su obtención por parte de un tercero de manera lícita o ilícita,*
- y iv) su tratamiento está sometido a reglas especiales (principios) en lo relativo a su captación, administración y divulgación.*⁴⁰

Al respecto, la Corte Constitucional indica que el *habeas data* da a su titular, la facultad de exigir a las administradoras de datos personales: el acceso, inclusión, exclusión, corrección, adición, actualización, y certificación de los datos, así como la limitación en la

³⁹ *Ibidem*, pp. 2-8.

⁴⁰ CORTE CONSTITUCIONAL. *Sentencia C-1011/08*, 16 de octubre de 2008, M. P. Jaime Córdoba Triviño, Secretaria General Martha Victoria SÁCHICA.

divulgación, publicación o cesión de los mismos, cuyo fin sea en pro así mismo, en donde no pueda verse afectada por ninguna intromisión su información.

En cuanto a la Decisión Andina 391 “Régimen Común sobre Acceso a los Recursos Genéticos” establece que los Estados son aquellos que tienen soberanía sobre los recursos genéticos en donde por motivos, de ciencia, salud o económicos pueden ser utilizados, sin embargo, esto sólo atañe a ciertos genes como los de la flora y fauna excluyendo como lo dice el título III sobre el ámbito de aplicación aquellos relacionados con los recursos genéticos humanos.⁴¹

2. El genoma humano y la información genética como un derecho fundamental en Colombia

El reconocimiento del genoma humano y la información genética como derecho fundamental, es de suma importancia ya que permite que se comience a proteger la humanidad desde uno de los elementos más importantes para su creación. Es importante que se realice el reconocimiento del derecho fundamental a la protección del genoma humano y a la información genética porque esto permite la existencia de la garantía con la que pueden contar los ciudadanos de un Estado Social de Derecho en el que su sistema jurídico y político se encontrará acorde al respeto y promoción de la persona humana.⁴²

Es importante reconocer que, en el Derecho Penal colombiano, en especial en su Código Penal (Ley 599/2000), se establece en su artículo 132, la prohibición a la manipulación genética, cuyo objetivo fue desde un inicio estar acorde a la normativa mundial en cuanto a la protección de la integridad humana, entendida esta como el respeto al ADN, al genoma y la información genética de los humanos. A pesar de existir en la normatividad colombiana una prohibición a la manipulación genética, orientada a proteger tales figuras se encuentra dentro del título de “Delitos contra la vida y la integridad personal” lo cual no resulta ser coherente con lo que se busca defender que es el “material genético no manipulado

⁴¹ COMUNIDAD ANDINA DE NACIONES. *Decisión Andina*, 1996, art. 4, p. 391.

⁴² PÉREZ, L. A. E., *Los derechos fundamentales*, Ed. Difusora Larousse - Editorial Tecnos, España, 2013, p. 243.

de la especie humana, como patrimonio de la humanidad”⁴³ por lo anterior la profesora Emilsen González citada por Fuentes manifestó:

*Hemos estado en desacuerdo con esta clasificación pues, por las razones que expondremos al tratar este delito en particular, entendemos que la clonación no es un delito contra la vida o la integridad personal, que es el bien jurídico protegido en el título I, del cual hace parte este capítulo. Es muy dudoso que lo sea el tráfico de cigotos o embriones y no puede serlo el de gametos.*⁴⁴

Por lo anterior, sí la legislación colombiana busca estar a la vanguardia como las demás naciones, es necesario que se realice una correcta gestión en la distribución de los bienes jurídicos tutelables por el Código Penal.

Es importante destacar que la mera prohibición del Código Penal no es suficiente para la regulación del genoma humano y la información genética en la Nación, es necesario que se establezcan los parámetros necesarios en las diferentes ramas del Derecho que normalicen esta práctica. Puesto que en el país los lugares que tienen esta tecnología investigativa son muy reducidos, el legislador no contempla la urgencia de materializar dicha protección lo cual se considera muy grave puesto que en el momento en que el mundo ya tenga la evolución necesaria para dicha investigación sin limitaciones diferentes a las legales, se continuarán adoptando modelos extranjeros para su regulación sin estudiar las consecuencias que le traería al Estado.

V. CONCLUSIONES

La humanidad continúa avanzando en su interés de descubrir todos los misterios del universo, actualmente la ciencia se encuentra con el objetivo de descubrir cómo curar las diferentes enfermedades que afectan a la humanidad, sin embargo, existe el riesgo permanente en que la ciencia no sea usada en pro de la humanidad, como lo ocurrido con el uso de la energía nuclear en la II Guerra Mundial.

⁴³ FUENTES CONTRERAS, E., “La manipulación genética en el contexto global y su restricción penal en el ordenamiento jurídico colombiano: perspectivas de la investigación genética y el bien jurídico tutelado”, *Revista Análisis Internacional*, no. 2, 2010, pp. 103-128.

⁴⁴ *Ibidem*, p. 116.

En diversos países del mundo ya se ha construido tecnología para observar con claridad el genoma humano, así como los mecanismos de almacenaje de la información genética, y la preocupación que surge es que entidades como laboratorios químicos quienes se encuentran en búsqueda de las curas a enfermedades puedan llegar a ser ambiciosos provocando la creación de nuevas enfermedades y de sus curas, manejando la oferta y la demanda podrían lucrar considerablemente, afectando a la humanidad.

Debido a la posible afectación a la libertad del ser humano y al posible detrimento de la naturaleza humana por querer la búsqueda de mejorar a las personas perdiendo el libre albedrío, es que en diferentes naciones se ha legislado para frenar dicho avance científico, en donde los Estados han buscado el equilibrio en la subsistencia de la humanidad como en la legislación que debe regular la convivencia de las diferentes sociedades.

En Colombia no existe la regulación suficiente en la protección del genoma humano ni de la información genética de una manera eficaz, puesto que la “protección” que puede dar el *habeas data* como protección de los datos sensibles mediante la interpretación de la Corte Constitucional resulta ser ineficaz, puesto que permitirle a un derecho como el *habeas data* la protección de tanta información en uno sólo, genera un derecho con interpretaciones muy diversas, es entonces que se propone la creación como derecho fundamental el de la protección al genoma humano y la información genética. La ciencia no debe llegar a Colombia para que se legisle a su favor, es necesario que se estudie la creación de estas disposiciones jurídicas, para que, al llegar la ciencia a territorio colombiano, los científicos conozcan los límites a sus investigaciones.

Finalmente, el derecho penal no debe ser aquella rama del derecho a la que se le atribuye la defensa de todos los derechos, es necesario que se evolucione eficazmente en la legislación y que no sea requerido un castigo para que por la prevención general se aminore o desaparezca la agresión a un derecho.

VI. REFERENCIAS

Doctrina

BECERRA RAMÍREZ, Manuel y MARTÍNEZ OLIVERA, Roberto (Coords.), *Industria farmacéutica, derecho a la salud, y propiedad intelectual: el reto del equilibrio*, UNAM, México, 2018.

- BERGEL, Salvador & KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aida, *Estudio nacional sobre el genoma humano en la República de Argentina*, UNAM, México, (s.f.).
- BOWLER, P., *El eclipse del darwinismo. Teorías evolucionistas anti darwinistas en las décadas en torno a 1900*, Labor, Barcelona, 1985.
- DARWIN, C., *El origen de las especies*, Ed. 4, John Murray, Londres, Reino Unido, 1866.
- ESQUIVEL, José Miguel (Coord.), *La bioética y la declaración universal de los derechos humanos*, Biblioteca conjunta de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, San José, Costa Rica 1988.
- GARRIDO FALLA, F., Aspectos jurídicos del proyecto de genoma humano, *Real academia de ciencias morales y políticas*. España, 1994. tinyurl.com/coa2ps5n
- HENDERSON, M., *50 cosas que hay que saber sobre genética*, en MADERO, trad. de MADERO, Santiago, Ed. Planeta, S. A., 2016. tinyurl.com/ijht2y7h
- LAFFERRIÈRE, J. & MOYA, G. (Directores), *La información genética en salud en América Latina: algunos aspectos éticos y jurídicos*, Documento inédito, Proyecto de investigación colaborativo, Pontificia Universidad Católica Argentina, Instituto de Bioética y Facultad de Derecho, 2018. tinyurl.com/1okwct8t
- MARTÍNEZ, M. & SÁENZ, C., *Principios de Genética mendeliana*, Textos de la facultad de biología Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, Ed. 2., México, 2003.
- MIÑO VÁSQUEZ, V., “Derecho a la intimidad de la información genética en el derecho europeo”, *Tesis doctoral*, Universidad de Sevilla, España, 2016. <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/38215>
- MOISSET DE ESPANÉS, L. & HIRUELA DE FERNÁNDEZ, M., *Aristas jurídicas del genoma humano*, Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba, (s.f.). tinyurl.com/y5nqp2ul
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (Coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, UNAM, México, 2002.
- OZUNA PATIÑO, N., *Panorama sobre la legislación en materia del genoma humano en Colombia*, Departamento de Derecho Constitucional, Universidad del Externado, Colombia, (s.f.).

PÉREZ, L. A. E., *Los derechos fundamentales*, Ed. Difusora Larousse - Editorial Tecnos, España, 2013.

PIERCE, B., *Genética: Un enfoque conceptual*, Ed. 2, Médica Panamericana S.A, España, 2006.

RODRÍGUEZ, E., VALDEBENITO, C. & LOLAS, F., *El problema del manejo de la información genética en Latinoamérica*, Universidad de Chile, (s.f). tinyurl.com/yvpuojp2

Hemerografía

APARISI MIRALLES, A., “Genoma humano, dignidad y derecho”, *Conferencia impartida en el Seminario «Nuevas fronteras de los derechos humanos»*, Universidad Internacional Menéndez Pelayo, Santander, España, 2001, no. 1, vol. 10, enero-junio 2002, pp. 95-104.

BERGEL, Salvador Darío, “Los derechos humanos: entre la bioética y la genética”, *Acta bioeth*, no. 2, vol. 8, 2002, p. 325.

BRENA SESMA, I., “Privacidad y confidencialidad de los datos genéticos”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, no. 123.5. vol. 1, 2008. tinyurl.com/1o4w80tc

CAMBRÓN, A., “Los principios de protección de datos genéticos y la declaración de la UNESCO”, *Anuario da Faculdade de Dereito*, 2004. tinyurl.com/1m1yru4a

CANTERAS ZUBIETA, Juan Pedro, “La evolución del concepto de gen. Biología, ideología y sociobiología”, *Eikasia Revista de Filosofía*, no. 42, enero 2012, p. 86. <http://www.revistadefilosofia.org/42-06.pdf>

CASTILLO TAUCHER, S., “Avances en el conocimiento del genoma humano: trascendencia y perspectivas”, *Revista Chilena de Cirugía*, no. 3, vol. 54, 2002, pp. 303-306. tinyurl.com/yxo5ccvg

CUÉLLAR-SAAVEDRA, J., “Alcances y límites de la dignidad humana en el contexto de la bioética: una reflexión crítico-antropológica”, *Universitas Humanística*, no. 69, vol. 69, 2010, p. 264. tinyurl.com/y46jbv6n

FUENTES CONTRERAS, E., “La manipulación genética en el contexto global y su restricción penal en el ordenamiento jurídico colombiano: perspectivas de la

- investigación genética y el bien jurídico tutelado”, *Revista Análisis Internacional*, no. 2, 2010, pp. 103-128.
- GÓMEZ CÓRDOBA, A., “Consentimiento informado para el tratamiento de la información genética en el derecho colombiano”, *Revista de Derecho y genoma humano*, no. 35, 2011, pp. 183-223. tinyurl.com/18rc8q7a
- GÓMEZ CÓRDOBA, A., “Principios Éticos y Jurídicos del Derecho Genético en las Declaraciones Internacionales Relacionadas con las Intervenciones sobre el Genoma Humano”, *Vniversitas*, no. 120, enero- junio 2010, pp. 141-168. <http://www.scielo.org.co/pdf/vniv/n120/n120a07.pdf>
- GROOT DE RESTREPO, H., “El genoma humano”, *Revista La Tadeo*, vol. 67, enero-junio, 2002, pp. 17-24.
- IGUARÁN ARANA, M., “El genoma humano y los derechos constitucionales fundamentales”, *Revista la Propiedad inmaterial*, Universidad Externado, Colombia, no. 1, 2000, pp. 93-102.
- NARANJO RAMÍREZ, G., “Implicaciones jurídicas de la investigación genética humana”, *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, no. 105, vol. 36, 2006, pp. 431-446.
- PIRO, O., “Breve historia del ADN, su estructura y función”, *Revista Ciencia e Investigación*, tomo, 64, no. 3, 2014, pp. 25-50. tinyurl.com/3i0e4gol
- RIESGO, J., “Qué es el genoma humano”, *Revista Ciencia*, no. 1, vol. 53, enero-marzo 2002, pp. 6-7.
- ROMERO CASABONA, C., “El Derecho ante el Proyecto del Genoma Humano”, *Revista latinoamericana de derecho médico y medicina legal*, no. 2, vol. 4, 1999, pp. 125-140. tinyurl.com/y6tnwkh
- SÁNCHEZ URRUTIA, A., “Información genética, intimidad y discriminación”, *Acta bioethica*, no. 2, vol. 8, 2002, pp. 255-262. tinyurl.com/18r9lzm
- SANTAMARÍA ECHEVERRY, E., “La información personal y el dato genético como una particular categoría del dato sensible. Posible régimen aplicable”, *Revista Ius et Vita*, vol. XCI, Colombia, abril 2011, pp. 2-8.

VARSÍ ROSPIGLIOSI, E., “Biótica, genoma y derechos humanos: efectivizando la protección de la humanidad”, *Revista Ius et Veritas*, vol. 21, 2000, pp. 264-280. tinyurl.com/1nhnvdwh

VELÁZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, “El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la organización y las declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, vol. VIII, 2008, pp. 441-483. tinyurl.com/1gh743ns

VIDAL CASERO, M., “El proyecto genoma humano. Sus ventajas, sus inconvenientes y sus problemas éticos”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 3, 2001, pp. 393-413. <http://aebioetica.org/revistas/2001/3/46/393.pdf>

VILA-CORO, M., “La protección del genoma humano”, *Cuadernos de bioética*, vol. 2, 1998, pp. 406-419. <http://aebioetica.org/revistas/1998/2/34/406.pdf>

Jurisprudencia

CORTE CONSTITUCIONAL. *Sentencia C-1011/08*, 16 de octubre de 2008, M. P. Jaime Córdoba Triviño, Secretaria General Martha Victoria Sáchica.

CORTE CONSTITUCIONAL. *Sentencia C-748/11*, 06 de octubre de 2011, M. P. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub,

CORTE CONSTITUCIONAL. *Sentencia T-114/18*, 03 de abril de 2018, M. P. Carlos Bernal Pulido.

Legislación

CÓDIGO PENAL DE ESPAÑA. *Ley Orgánica 10/1995*, de 23 de noviembre, BOE, Madrid, 1995.

COMITÉ NACIONAL DE ÉTICA EN LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA. *Confidencialidad de los datos genéticos*, Argentina, 2002.

COMUNIDAD ANDINA DE NACIONES. *Decisión Andina 391*, 1996.

CONGRESO DE LA UNIÓN. *Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares*, Diario Oficial de la Federación, México, 5 de julio de 2010.

CONGRESO DE LA UNIÓN. *Ley General de Salud*, 27 de abril de 2010, México.

DIARIO OFICIAL. *Ley 599, Código Penal colombiano*, 2000.

DIARIO OFICIAL. *Ley estatutaria 1581 del 2012 para la protección de datos personales*, Colombia.

JEFATURA DEL ESTADO. *Código Penal*, 23 de noviembre de 1995, España.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. *Reglamento para uso del material genético humano en Ecuador*, MSP, Dirección Nacional de Normatización y Programa Nacional de Genética, Ecuador, Quito, septiembre de 2013.

NACIONES UNIDAS. *Declaración universal de los derechos humanos*, 1948.
tinyurl.com/1vs4u1tp

UNESCO. *Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos*, 2003.
tinyurl.com/38294cs3

UNESCO. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, 2005.
tinyurl.com/38h63y9l

UNESCO. *Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos*, 1997.
<https://tinyurl.com/gg56o>

Recursos electrónicos

ENCICLOPEDIA JURÍDICA. *Bien jurídico*. tinyurl.com/bhhcu6ke

National Human Genomen Research Institute.
<https://www.genome.gov/glossarys/index.cfm?id=152>