



Revista de
Derecho
Público

DAÑO GENÉTICO
DEFINICIÓN Y DOCTRINA A LA LUZ DEL BIODERECHO

ERICK VALDÉS
LAURA VICTORIA PUENTES

Artículo de investigación científica y tecnológica

Universidad de los Andes
Facultad de Derecho
Revista de Derecho Público N.º 32
Enero - Junio de 2014. ISSN 1909-7778

Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho

Resumen

La tecnología genética es de reciente eclosión en nuestra historia, y sus alcances y consecuencias no pueden ser previstos ni con certeza ni con evidencia científica. Sin embargo, la actual capacidad humana de hacerlo prácticamente todo por medio de la experimentación biocientífica genera una responsabilidad mayúscula en términos jurídicos: sentar bases legales suficientes y necesarias no solo para regular y legislar sobre estas materias, sino para identificar nuevas clases de perjuicios en el ámbito de la reparación; perjuicios, y he aquí lo urgente de la cuestión, que nunca antes han sido identificados por el derecho positivo, no por una insuficiencia de este, sino porque cuando 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. El presente artículo define el daño genético como una nueva categoría de perjuicio integrada al rubro reparatorio inmaterial del daño a la salud, con miras a que sea considerado por el ordenamiento jurídico colombiano; ofrece una plataforma doctrinaria para su entendimiento; y especifica y explora sus relaciones epistemológicas y metodológicas con el bioderecho, cuya doctrina ha sido creada recientemente, en la Universidad de Georgetown, por uno de los autores de este trabajo.

Palabras clave: Bioderecho, daño genético, daño a la salud, tecnología genética, doctrina y jurisprudencia colombianas del daño a la salud.

Genetic harm. Definition and doctrine in the light of biolaw

Abstract

Genetic technology is recent in human history and its scopes and consequences cannot be foreseen either with certainty or scientific evidence. However, current human ability to do practically everything through biomedical experimentation raises a huge responsibility in legal terms: to identify new kinds of harms in reparation (for instance, genetic harm), which were never recognized by traditional positive law since when this was conceived, genetic techniques did not exist. This paper defines genetic harm as a new category of harm integrated into the intangible reparative item of health harm (with the purpose of including it into the Colombian legal order), points out key doctrinarian elements for it to be understood, and explores its epistemological and methodological relationships to biolaw, whose doctrine has been recently created at Georgetown University by one of this paper's authors.

Keywords: Biolaw, genetic harm, health harm, genetic technology, Colombian doctrine and jurisprudence of health harm.

Dano genético. Definição e doutrina à luz do biodireito

Resumo

A tecnologia genética é de recente eclosão em nossa história, e seus alcances e consequências não podem ser previstos nem com certeza nem com evidência científica. Porém, a atual capacidade humana de fazer praticamente tudo por meio da experimentação biocientífica gera uma responsabilidade maiúscula em termos jurídicos: sentar bases legais suficientes e necessárias não só para regular e legislar sobre estas matérias, senão para identificar novas classes de prejuízos no âmbito da reparação; prejuízos, e eis o urgente da questão, que nunca antes tinham sido identificados pelo direito positivo, não por uma insuficiência deste, senão porque quando o direito pensou em delimitar e definir os alcances jurídicos do dano à saúde todas as possibilidades de danos e preconceitos abertos pela tecnologia genética ainda não existiam. O presente artigo define o dano genético como uma nova categoria de prejuízo integrada ao rubro reparatório imaterial do dano à saúde, com miras a que seja considerado pelo ordenamento jurídico colombiano; oferece uma plataforma doutrinária para seu entendimento; e especifica e explora suas relações epistemológicas e metodológicas com o biodireito, cuja doutrina tem sido criada recentemente, na Universidade de Georgetown, por um dos autores deste trabalho.

Palavras-chave: Biodireito, dano genético, dano à saúde, tecnologia genética, doutrina e jurisprudência colombianas do dano à saúde.

SUMARIO

Introducción – I. GENÉTICA Y BIODERECHO – II. ALCANCES Y SIGNIFICADO DEL BIODERECHO: BIODERCHOS COMO DERECHOS HUMANOS DE CUARTA GENERACIÓN – III. DAÑO A LA SALUD EN COLOMBIA Y LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO – A. *La reducción del daño a la salud al ámbito meramente corporal* – B. *Empobrecimiento injustificado* – C. *Daño evento y daño consecuencia* – D. *La falacia de la misma reparación para la misma lesión* – E. *La pretendida inconmensurabilidad de la esfera relacional del individuo* – F. *La ratio del valor hombre* – G. *El erario público como factor determinante de la cuantía de las indemnizaciones* – H. *La inexistente confrontación entre lo individual y lo social* – I. *La involución del daño a la salud* – J. *Bioderecho y daño genético. Fundamentación principialista* – IV. EL DAÑO GENÉTICO – V. CONCLUSIÓN – Bibliografía.

Daño genético

Definición y doctrina a la luz del bioderecho*

Erick Valdés**

Laura Victoria Puentes***

Introducción

Sin una regulación apropiada, la aplicación de la tecnología genética podría tener consecuencias insospechadas para la sociedad como conjunto, especialmente en lo concerniente a todas aquellas técnicas que señalan usos que no tienen objetivos terapéuticos.

En general, las técnicas genéticas, especialmente motivadas por la decodificación de la estructura o mapa del genoma humano, tienen como principal propósito obtener conocimiento cierto sobre cómo intervenir y manipular dicha estructura. En principio, sus objetivos eran terapéuticos, a saber: combatir enfermedades mortales, fortalecer los organismos para hacer frente a otras enfermedades particularmente galopantes y agresivas, avanzar en el diagnóstico prenatal de patologías, determinar la viabilidad de clonar hígados y riñones con fines médicos, avanzar en temas de salud pública como prevención y control de epidemias, entre otros. Sin embargo, dichos propósitos terapéuticos han ido abriendo paso a otros fines que no guardan relación con la terapia: clonación de seres humanos, eugenesia comercial, discriminación genética, manipulación genética, transgenia y mejoramiento genético (*enhancement*), por enumerar solo algunos. De este modo, los avances biotecnológicos no solo permiten la terapia para remover condiciones genéticas deficientes y promover con ello un organismo más

* Cómo citar este artículo: Valdés, E. y Puentes, L. V. (Junio, 2014). Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho. *Revista de Derecho Público*, 32.

** Doctor en Filosofía Política. Profesor investigador adjunto del Kennedy Institute of Ethics de la Universidad de Georgetown y profesor asociado de Bioética, Bioderecho y Derechos Humanos en la Universidad George Mason, American University y el Washington Center for Internships and Academic Seminars, en Washington, D. C., Estados Unidos. Autor de más de sesenta artículos sobre filosofía, derecho, bioderecho y bioética publicados en revistas internacionales de Europa, EE. UU., América y Asia, y de once libros publicados en inglés y español. Ha sido profesor visitante en prestigiosas universidades de EE. UU., Inglaterra, Francia, Holanda, Alemania, Rusia, España, Japón, México, Colombia, Argentina y Chile.

*** Abogada y diplomada en Derecho Civil por la Universidad del Cauca. Pasante de postgrado en Bioderecho, Universidad de Georgetown, EE. UU. y de postgrado en Derechos Humanos y Teorías de la Democracia, Washington College of Law, EE. UU. Su libro *Daño a la salud: doctrina y jurisprudencia en Colombia. Un análisis crítico para su optimización*, está pronto a publicarse bajo el sello editorial de la Universidad del Cauca.

sano y más fuerte, sino que también y muy especialmente propician la manipulación genética de la especie humana con vías a modificarla sustancialmente, lo cual, en términos científicamente comprobados, encierra la posibilidad cierta de causar perjuicios significativos a las personas involucradas en dichas intervenciones o experimentaciones.

Sin demonizar las posibilidades abiertas por el desarrollo de la biotecnología, sería necesario adoptar una actitud crítica con respecto al determinismo y reduccionismo genético, por cuanto señalan importantes implicaciones éticas, políticas y jurídicas (Valdés, 2013b).

La actual capacidad humana de hacerlo prácticamente todo por medio de la experimentación biocientífica genera una responsabilidad mayúscula en términos jurídicos: sentar bases legales suficientes y necesarias no solo para regular y legislar sobre estas materias, sino para identificar nuevas clases de perjuicios en el ámbito de la reparación; perjuicios, y he aquí lo urgente de la cuestión, que nunca antes han sido identificados por el derecho positivo, no por una insuficiencia de este, sino porque cuando 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 (Beyleveld y Brownsword, 2002). El presente artículo —el cual es uno de los primeros resultados del proyecto de investigación 33300011-33, “Biotechnology, Genetic and Culture: Biolaw and Public Policy for the Gen Era”, financiado por el National Fund for Behavioral and Biomedical Research,

de Estados Unidos, y conducido por nosotros en la Universidad de Georgetown, Washington, D. C.— define el daño genético como una nueva categoría de perjuicio integrada al rubro reparatorio inmaterial del daño a la salud y explora sus relaciones epistemológicas y metodológicas con el bioderecho, cuya doctrina ha sido creada recientemente en la mencionada universidad por uno de los autores de este trabajo.

Nuestro propósito es dar respuesta al problema jurídico referido a si ¿debe el daño genético ser incluido como una nueva categoría de perjuicio del rubro reparatorio inmaterial del daño a la salud en Colombia?¹

Dicha pregunta generará otras relacionadas, las cuales también deberán ser respondidas como condición de posibilidad tanto epistemológica como metodológica, para dar finalmente solución al problema jurídico planteado: ¿está preparado el ordenamiento jurídico colombiano para conocer y resolver conflictos legales, de carácter extracontractual, referidos al daño a la salud, cuando estos se encuentran relacionados con perjuicios provocados por manipulación genética no consentida y sin objetivos terapéuticos?, ¿contienen la doctrina y jurisprudencia colombiana, aunque sea en estado germinal, referencias epistemológicas y metodológicas al daño genético?, ¿implica, a su vez, el daño genético, la aparición y consecuente consideración de nuevas categorías de perjuicios

1 El daño a la salud, como es sabido, corresponde a un rubro reparatorio inmaterial de la responsabilidad por daños del Estado.

que debieran ser integrados al rubro reparatorio inmaterial del daño a la salud?

La respuesta al problema jurídico planteado y a las otras interrogantes ya detalladas puede exponerse en términos de las siguientes hipótesis: i) la doctrina y jurisprudencia colombiana sobre el daño a la salud sería actualmente insuficiente para abordar y resolver, con eficacia jurídica, problemas relacionados con daños genéticos provocados por acción u omisión del Estado, por cuanto, a la fecha, no contienen ningún elemento, ni epistemológico ni procedimental, que las habilite para llevar a cabo dicha tarea, y ii) el bioderecho podría aportar, desde su estructura principialista, a la deliberación y resolución de casos de daño genético, lo cual redundaría en una actualización muy significativa del ordenamiento jurídico colombiano.²

La metodología, en términos conceptuales, consistirá en desplegar un análisis crítico de la doctrina colombiana sobre el daño a la salud, considerando para ello elementos que redunden

en una delimitación más clara del concepto y una consecuente optimización de su aplicación en el ordenamiento jurídico interno. Asimismo, se resaltarán las principales deficiencias de la doctrina colombiana del daño a la salud, para demostrar la necesidad de integrar el daño genético como parte de este rubro reparatorio inmaterial. Luego, como un paso argumentativo conector, se fundamentará la plausibilidad del bioderecho como estructura jurídica, deliberativa y principialista, para la resolución de casos de daño genético. Se proporcionará, además, una definición específica de esta última categoría, identificando nuevas clases de perjuicios asociados, así como también se detallarán ejemplos concretos y reales de daño genético ya acaecidos en el mundo, como una manera de reforzar la hipótesis del anacronismo jurídico de la doctrina colombiana referente a esta nueva categoría de perjuicio.

I. GENÉTICA Y BIODERECHO

La posibilidad de determinar genéticamente los organismos, modificando su estructura e información genética, merece algunas reflexiones a la luz del bioderecho. Sin un control democrático de los eventuales efectos de la manipulación genética, esta puede significar inequidad e injusticia social (seres humanos de distinta naturaleza y procedencia, con los subsecuentes problemas legales asociados al estatuto jurídico de los “nuevos” miembros de la sociedad), y la supresión de las libertades individuales y de la capacidad de autodeterminación, ya que los actuales avances de la ciencia y tecnología

2 El bioderecho, solo como un nuevo término, nació como Biodroit, específicamente en Francia, en la década de los 90. Posteriormente, y debido a los trabajos de la Comisión Europea, los teóricos escandinavos Rendtorff y Kemp (2000) intentaron crear un marco teórico, bastante ingenuo, por cierto, para el neologismo. Su tarea consistía en otorgar un carácter disciplinario al bioderecho, pero este no pasó de ser una iteración legal de los principios de ética biomédica creados en 1979 por los académicos de la Universidad de Georgetown, Tom Beauchamp y James Childress. Pasaron muchos años hasta que el bioderecho adquirió el carácter disciplinario definitivo y se configuró como una doctrina jurídica plausible para abordar conflictos de carácter legal vinculante relacionados con la manipulación genética y las alteraciones, modificaciones y perjuicios que esta puede eventualmente provocar en las vidas humanas. La definición más aceptada en el mundo anglosajón de la estructura principialista del bioderecho, así como su doctrina, se deben a uno de los autores de este artículo, cuyas intuiciones fundamentales se han visto enriquecidas y fortalecidas epistemológicamente con la colaboración de la coautora en el proyecto de investigación especificado en la introducción.

genética permiten fabricar humanos así como alterar, manipular y seleccionar embriones con fines predeterminados (Valdés, 2013a, 2013b).

La Sala Tercera del Consejo de Estado colombiano es la autoridad para decidir sobre los asuntos relacionados con el daño a la salud cuando este es atribuible a una responsabilidad de la Administración. Lo anterior ha implicado que esta corporación comenzara a formular criterios que, por defecto, han llegado a ser el único referente jurisprudencial en dicho campo. El silencio de los legisladores (quienes, por razones que desconocemos, no deliberan sobre todas las posibilidades de daños abiertas por el desarrollo biotecnológico) ha propiciado que los magistrados del Consejo de Estado definan, de manera muy acotada, el alcance y significado del daño a la salud y las normas que, más allá de la consideración de principios de índole constitucional, debieran regular la determinación y cálculo de las indemnizaciones reparatorias. Esta situación señala un peligroso anacronismo del ordenamiento jurídico colombiano respecto de las nuevas categorías de daños emergidas como resultado del potenciamiento de las técnicas biomédicas y genéticas.

Enfrentados a un eventual caso de daño genético, la visión de los magistrados no sería necesariamente objetiva y homogénea, y, por lo demás, también relativa. Cada controversia tendría que ser fallada casuísticamente y los criterios utilizados para sustentar los fallos solo gozarían de vida efímera, debido principalmente a que su raíz sería solo formal. En términos concretos, esto implicaría la ausencia de criterios normati-

vos, tanto éticos como jurídicos, de validez universal y aplicación general en la toma de decisiones, por lo que estas, más que ajustadas a derecho, dependerían de la interpretación subjetiva de los magistrados (Valdés, 2013b).

En este escenario, y ante la ausencia de un marco jurídico general, regulativo y vinculante, los principios del bioderecho podrían representar una opción plausible, como referentes deliberativos para la legislación sobre los alcances y significado ulterior del daño genético como categoría de perjuicio integrada al daño a la salud, y propiciar así su consecuente aplicación en el ordenamiento jurídico colombiano. En los siguientes párrafos discutimos esa posibilidad tomando como punto referencial los eventuales alcances del daño a la salud en Colombia y la posible inclusión de otras categorías de daño y perjuicios en su entendimiento. Además, intentamos mostrar de qué manera los principios del bioderecho —autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad— adquieren el estatuto de directrices no solo para el análisis epistemológico y metodológico del daño a la salud, sino también y muy especialmente para la determinación de bioderechos que deberían ser considerados como base para legislar sobre este rubro reparatorio inmaterial (Valdés, 2013b). Lo anterior implicará definir sinópticamente los principales alcances epistemológicos y metodológicos del bioderecho.

II. ALCANCES Y SIGNIFICADO DEL BIODERECHO: BIODERCHOS COMO DERECHOS HUMANOS DE CUARTA GENERACIÓN

Los principios del bioderecho pueden ser considerados como una expresión de la tradición humanista, la cual enfatiza el valor singular del ser humano, así como su autorrealización y desarrollo en la sociedad (Kemp, 2000, p. 161). En este sentido, dichos principios pueden representar referentes deliberativos vinculantes para la resolución de controversias jurídicas y éticas surgidas en el ámbito de la biomedicina (Lenoir, 2000, p. 34).

La regulación de los alcances e implicaciones del daño a la salud es considerada en el bioderecho como un ejercicio de reflexión jurídica a un nivel legislativo y constitucional (Valdés, 2013a, 2013b). En este ámbito, el ideal del respeto por la autonomía de las personas ha sido introducido en el derecho a través del concepto del consentimiento informado, como la expresión práctica y procedimental del derecho a la autodeterminación. Ergo, los conceptos de dignidad, integridad y vulnerabilidad han llegado a ser cada vez más importantes como principios legales de corte constitucional. Esto se evidencia, por ejemplo, en el caso de la extensión del alcance de los derechos humanos para incluir derechos relacionados con el cuerpo humano y sus partes. Los conceptos de no comercialización y anonimato en la donación de órganos son importantes ideas suplementarias a este respecto, ampliamente reconocidas pero, sin embargo, todavía muy controvertidas.

La función de los principios del bioderecho es instalar, a nivel legislativo y constitucional, un fundamento para la protección de la esfera de privacidad de la persona (Valdés, 2013a, 2013b). Esta es la base de los bioderechos individuales, los cuales pueden ser descritos como la tensión entre los derechos individuales para con el propio cuerpo, la protección de esos derechos por parte del Estado y la determinación de los límites de esos derechos. Esto significa que el bioderecho entiende la autonomía individual como mediada por el espacio público. Por lo tanto, el bioderecho puede ser definido como una expresión de moralidad política (pública) e integridad legal. A saber, es determinado por un amplio grado de exposición o apertura del sistema jurídico al mundo exterior de la política y la cultura. De este modo, el bioderecho no es el resultado de una visión encapsulada del mundo o de un entendimiento unívoco del fenómeno legal, sino que, más bien, funciona en sintonía con un mundo cada vez más globalizado y potenciado tecnológicamente. Y esto no es un asunto cosmético, de moda o de tendencia, sino de necesidad. El bioderecho debe trabajar de esa forma, de lo contrario sería miope y estaría condenado al fracaso, ya que el derecho tradicional jamás pensó ni abordó los asuntos de la biomedicina y de la biotecnología, que son, precisamente, aquellos que presentan más vacíos legales, demandan mayor atención y señalan mayores y más complejas controversias éticas y jurídicas en la actualidad, especialmente cuando estos redundan en daños a las personas (Valdés, 2013b).

A su vez, los principios del bioderecho se han convertido en factores determinantes para la regulación de las prácticas genéticas y la experimentación con seres humanos. Los conceptos de autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad están siendo institucionalizados de diversas maneras en la mayoría de los países europeos y Estados Unidos. El resultado de esta institucionalización debería ser una exhaustiva legislación biomédica —como es el caso de Francia y Noruega donde los principios ya han sido integrados a sus constituciones—, y la armonización de políticas referidas a la investigación biotecnológica, incluso en un marco sociopolítico más liberal, del que son ejemplo Dinamarca y Holanda.

El bioderecho debe ser interpretado a la luz de los derechos humanos; de esta manera se convierte obligatoriamente en materia constitucional. La mayoría de las constituciones europeas protegen explícitamente la integridad y dignidad de la persona y algunas señalan los principios del bioderecho y sus implicaciones como susceptibles de ser interpretados constitucionalmente. Este es el caso de las constituciones de Italia, España, Grecia, Irlanda, Portugal, Alemania, Suecia y Francia. Por su parte, las constituciones de Dinamarca, Holanda, Reino Unido, Noruega y Austria están más focalizadas en el principio de autonomía, aunque consideran tácitamente los otros principios. En todos estos países se ha generado un creciente movimiento para otorgar al bioderecho una base constitucional. En este sentido, en aquellos campos específicos de la biomedicina en los que es posible presenciar vacíos legales, ya se advierte una recurrente

presencia de los principios del bioderecho como base deliberativa para su regulación.

Los principios de autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad están teniendo actualmente importante influencia en el desarrollo del derecho internacional en la Unión Europea y en el Consejo Europeo. De hecho, la protección legal y constitucional del cuerpo humano contra la manipulación genética no terapéutica ha sido legitimada por la Comisión Europea, el Parlamento Europeo y el Consejo Europeo. El concepto de dignidad es central para el bioderecho internacional, y este a su vez se refleja concretamente en la formulación de declaraciones sobre derecho internacional al nivel de Naciones Unidas. De este modo, todo el marco legal regulativo surgido a partir de los principios del bioderecho puede ser considerado como una “cuarta generación de derechos humanos” o “bioderechos” que implican una protección universal de la persona y su identidad genética, esto es, concibe al ser humano ya no solo como parte de una sociedad sino como miembro de una especie capaz de ser afectada directamente en su composición ontológica por los avances y aplicaciones de la biomedicina y de la biotecnología (Valdés, 2013a).

III. DAÑO A LA SALUD EN COLOMBIA Y LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO

En este párrafo ofrecemos nuestra visión de cómo debería reinterpretarse y redefinirse el daño a la salud en Colombia, con miras a garantizar indemnizaciones reparatorias más justas,

y agregar contenido a este rubro reparatorio inmaterial que permita su extensión y aplicación a otras dimensiones ontológicas del ser humano, entre ellas, la dimensión genética.

Más allá de una mera redefinición del concepto en cuestión, buscamos demostrar la necesidad de actualizar el ordenamiento jurídico colombiano en lo que respecta al daño a la salud, integrando nuevas categorías de perjuicios y focalizando nuestro análisis en el daño genético. La integración y consideración de estas nuevas y actualizadas tipologías se justifica en función de nuestra propuesta de considerar el daño a la salud como un rubro reparatorio multifactorial, lo cual garantiza una indemnización reparatoria justa, así como la observancia y cumplimiento de los principios de reparación integral y equidad.

Por lo tanto, el primer paso metodológico será demostrar y evidenciar ciertas debilidades de la doctrina colombiana en el entendimiento del daño a la salud, las cuales se cristalizan en la práctica como insuficiencias procedimentales que le restan a dicho ordenamiento eficiencia y eficacia en la resolución indemnizatoria de perjuicios causados por un evento dañoso.

La doctrina colombiana del daño a la salud goza actualmente de un estatuto de verdad jurídica, lo cual es posible apreciar en virtud de su tácita y explícita aceptación por parte de juristas y teóricos del derecho. Existe, además, casi nula crítica a sus postulados centrales, y su extensión epistemológica y metodológica es profusa en la Sección Tercera del Consejo de Estado (contadas las excepciones, claro está). Su máxi-

ma expresión la ha alcanzado en el trabajo del magistrado Enrique Gil Botero (2011a, 2011b, 2011c), cuyas ideas y postulados constituyen el corpus central de la doctrina colombiana del daño a la salud. Esa es la razón por la cual centramos esta breve crítica en su trabajo.

Nuestra aproximación será eminentemente argumentativa, especificando y evidenciando las falencias de la doctrina y jurisprudencia colombiana del daño a la salud desde el punto de vista tanto jurídico, lógico y epistemológico como procedimental.

A. La reducción del daño a la salud al ámbito meramente corporal (Gil Botero, 2011a, pp. 321, 329)

Este es un entendimiento demasiado mezquino, acotado y unívoco del daño a la salud, el cual, sin lugar a dudas, constituye una debilidad no solo teórica o semántica, sino también metodológica de la doctrina. Es un principio natural *prima facie* que el ser humano posee otras dimensiones más allá de la mera esfera psicofísica (o corporal, como también lo entiende la doctrina). Aceptar este axioma reduccionista de la doctrina sería contradictorio con principios éticos y jurídicos universales a los cuales Colombia ha adherido, y además significaría darle la espalda a las víctimas de violaciones a los derechos humanos, quienes serían eventualmente resarcidas solo por los perjuicios ocasionados a su esfera corporal, dejando impunes las lesiones operadas en sus otras dimensiones ontológicas.³

³ Principios *prima facie* relacionados con el derecho a la autodeterminación, dignidad, integridad y no instrumentalización,

Por otra parte, al considerar el daño a la salud como daño meramente corporal, se entiende el cuerpo desde una perspectiva capitalista y monetarista, ya que se considera el daño solo como cuantificable y no como cualificable. Es evidente que las consecuencias de un evento dañoso no son solo materiales, sino que también implican lesiones sustantivas a la calidad de vida, psiquis, alma y espíritu del ser humano.

En este sentido, se debe dotar de objetividad a la reparación, ya que cualificar el daño es lo que precisamente garantiza el respeto de los principios de reparación integral y equidad.

B. Empobrecimiento injustificado (Gil Botero, 2011a, pp. 321-322)

La doctrina propone evitar la dispersión categorial del daño a la salud. Uno de los temores que fundamentan este rechazo es la posibilidad (eventual) de que se genere un enriquecimiento sin causa, sin embargo, no advierte que lo que propugna contiene elementos que pueden significar un profundo y serio error doctrinario.

La sistematización rígida y unívoca del daño a la salud, y su posterior reducción al ámbito de lo meramente corporal o psicofísico, puede provocar un empobrecimiento injustificado de la víctima, ya que esta no recibe, a fin de cuentas, la in-

demnización que en justicia le corresponde. La propuesta de la doctrina a este respecto afecta y lesiona la víctima por partida doble: al daño ya sufrido y sus consecuentes perjuicios, ahora se agrega una nueva lesión: el perjuicio material provocado por una indemnización incompleta e injusta.

C. Daño evento y daño consecuencia (Gil Botero, 2011a, pp. 322-323)

Esta distinción es, además de retórica, artificiosa y nociva para el ordenamiento jurídico colombiano. Distinguir o separar las “categorías” de daño evento y daño consecuencia significa centrar el entendimiento del daño a la salud en un elemento esencial del evento considerado en sí mismo, a saber, lo que debería repararse es el daño *per se*, y bajo ningún punto de vista sus consecuencias materiales y simbólicas. Como es evidente que hay otras consecuencias susceptibles de ser reparadas, más allá de las psicofísicas, la eventual distinción es completamente inoficiosa y pierde valor absoluto.

Además, la distinción en comento implica una grave paraconsistencia de la doctrina. Distinguir daño evento de daño consecuencia implica admitir que ambas son dos categorías distintas de daños, escindidas entre sí, carentes de reciprocidad. Sin embargo, es también evidente que tanto el evento como su consecuencia son dos momentos sucesivos y esencialmente consustanciales del mismo acontecimiento dañoso. Al daño en sí mismo le sigue necesariamente una consecuencia, y tratar de desconocer ese hecho irrefutable de la vida tras una determina-

entre otros. Para mayor análisis, confróntese: Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948 (art. 25); Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1996 (art. 12); Carta Social Europea del Consejo de Europa, 1961 (art. II) y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales “Protocolo de San Salvador”, 1988 (art. 10).

ción doctrinaria no puede ser aceptado en ningún ordenamiento jurídico serio.

D. La falacia de la misma reparación para la misma lesión (Gil Botero, 2011a, pp. 338-342)

Imponer una misma reparación para una misma lesión implica considerar el daño en términos meramente abstractos, como si las vidas de los individuos fueran arquetipos comunes que se iteran hasta el infinito. La doctrina colombiana no puede considerar a los individuos como iguales en términos contingentes. De hecho, la reparación no puede ser en términos teóricos sino prácticos. La reparación es eminentemente contingente y relativa al alcance concreto de los perjuicios en la vida personal y relacional de un individuo.

Pretender estructurar la reparación a partir de este criterio reduccionista y predeterminista es no entender lo que es la justicia distributiva. Otorgar beneficios “desiguales” en función de perjuicios “desiguales” no es injusto, sino, al contrario, corresponde a la más pura aplicación de la justicia social, concibiendo la justicia distributiva como equidad, hecho que representa el canon de la justicia más aceptado mundialmente en la actualidad (Rawls, 2001).

Justicia social significa justicia distributiva, y el criterio de distribución con relación a las necesidades particulares y las consecuencias relacionales y existenciales no es injusto sino equitativo, y es perfectamente aplicable como criterio reparatorio según los principios que sustentan,

ética, jurídica y políticamente la distribución material de justicia.

Por lo tanto, el argumento que subyace a esta propuesta de la doctrina es falaz, ya que de la premisa “dos personas sufrieron el mismo daño” no se sigue necesariamente la conclusión “ambas personas deben ser resarcidas en términos idénticos”. Dicha inferencia no es lógicamente sostenible, y no puede, por lo tanto, transformarse en fundamento de un error doctrinario de consecuencias materiales relevantes en el ámbito de la reparación. No es necesariamente verdadero que de la premisa “igual lesión” se siga la conclusión “igual reparación”. Además de tratarse de una inferencia directa o inmediata, en términos lógicos el silogismo encierra una evidente falacia, precisamente porque la relación entre ambos enunciados es eminentemente contingente y no señala una relación directa de causalidad entre ellos.

Aceptar esta visión de la doctrina implica asumir que las reparaciones son intrínsecamente injustas, ya que desconocen aspectos ontológicos del individuo que quedan sin reparación (lo cual es jurídica y constitucionalmente inaceptable e impresentable en un ordenamiento jurídico serio), asumiendo errada y forzosamente que todos los seres humanos llevan a cabo vidas similares, sienten de modo homogéneo y son afectados por las circunstancias de la vida de manera completamente idéntica, independientemente de las diferencias de forma y fondo que toda vida humana posee en relación con otra.

E. La pretendida inconmensurabilidad de la esfera relacional del individuo (Gil Botero, 2011a, pp. 329-330)

En primer lugar, las esferas existencial y relacional del individuo solo son inconmensurables cuantitativamente, pero no lo son, bajo ningún punto de vista, si las consideramos en términos cualitativos.

En segundo lugar, pretender mensurar la reparación solo en términos cuantitativos es un acto inconstitucional, ya que no reconoce perjuicios que podrían alterar, por ejemplo, el daño al proyecto de vida o el derecho al libre desarrollo de la personalidad, como lo consagra el artículo 16 de la Constitución Política de Colombia.

Y en tercer lugar, negarse a cualificar los perjuicios de acuerdo con el contexto existencial del individuo le resta objetividad a la reparación. Las emociones y pasiones individuales no son solo parte de un bien individual e irrepentible, también afectan al entorno directo e indirecto de la víctima.

No es admisible, entonces, que la doctrina colombiana más aceptada (Gil Botero, 2011a, 2011b) desconozca verdades indubitables respecto de la dimensión ontológica del ser humano, ya demostradas científicamente por la psicología y la fenomenología mundiales a través de los trabajos de Husserl, Freud y Heidegger (2008), entre otros.

F. La ratio del valor hombre (Gil Botero, 2011a, pp. 333-335)

Cuando se acude a este criterio, la valoración del daño a la salud es incompleta y se basa en criterios retóricos, ambiguos y confusos. El valor hombre es “calculado” atendiendo a la manifestación “subjetiva” del daño (como la doctrina colombiana entiende el término “subjetivo”) y no a sus consecuencias reales y objetivas (las cuales sí son relativas a los aspectos personales y subjetivos). Por ende, las consecuencias objetivas de un acontecimiento dañoso son mensurables en relación con el contenido particular de una vida, entendida como constructo existencial, y no solo como la expresión de una conciencia escindida del mundo circundante.

Por otra parte, la dignidad humana no puede ser interpretada en términos aritméticos. Su cálculo debe ser cualitativo más que cuantitativo. Lo que afirma la doctrina implica tratar a la víctima como un medio que es instrumentalizado para cumplir con preceptos previamente estipulados.

Además, el concepto de igualdad material, mentado por la doctrina, necesita ser redefinido. La igualdad material debe entenderse como equidad. 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.

G. El erario público como factor determinante de la cuantía de las indemnizaciones (Gil Botero, 2011a, p. 338)

Constitucionalmente hablando, los derechos humanos y la dignidad humana no tienen precio, y la cuantía del erario público no puede ser una limitante en el cálculo de las indemnizaciones reparatorias, por constituir esa práctica un hecho a todas luces inconstitucional. Aceptar dicho argumento sería admitir tratar los individuos como meros medios para fines; en otras palabras, implicaría su cosificación e instrumentalización sin debida expresión de causa y sin ningún tipo de justificación plausible, ni desde el punto de vista ético ni desde el jurídico.

H. La inexistente confrontación entre lo individual y lo social (Gil Botero, 2011a, pp. 330-332)

Las esferas individual y social no son ajenas ni escindidas como supone la doctrina colombiana. Es más, forman parte de la individualidad, ya que estructuran holísticamente la dimensión ontológica de la persona en términos de reciprocidad e interdependencia. De este modo, ambas esferas, lejos de ser extrañas entre sí, representan dos dimensiones ontológicas consustanciales en la vida de una persona. Todos los razonamientos contenidos en la doctrina y en las sentencias que argumentan la desconexión entre ambos ámbitos existenciales se basan en un presupuesto falaz, ya que la conclusión (los daños a la vida de relación o a las condiciones de existencia no son categorías válidas para la reparación) no se sigue necesariamente de las premisas, debido a que una de estas afirma algo que no es correcto (la inexistente confrontación entre las esferas individual y social).

I. La involución del daño a la salud (Gil Botero, 2011b, 2011c)

El año 2011 marca un hito entrópico en la historia jurisprudencial colombiana. El daño a la salud involuciona en su entendimiento y aplicación, experimentando un giro epistemológico y jurídico de consecuencias nocivas para nuestro ordenamiento. Este giro determina un entendimiento inclinado exclusivamente a los aspectos formales del daño a la salud, lejano a la consideración de sus reales consecuencias materiales (Gil Botero, 2011b). El daño a la salud es

restringido a una interpretación unívoca, sujeta a valoraciones económica y técnicamente cuantificables, señalando un cambio de paradigma en el entendimiento de este rubro indemnizatorio inmaterial. Otras formas de perjuicio inmaterial pierden valor jurídico en esta sentencia, y su eventual dispersión categorial se considera nociva para el ordenamiento jurídico colombiano ya que podría ser fuente de enriquecimiento injustificado:

Ahora bien, la reparación del daño material o patrimonial no ha sido un aspecto problemático sobre el que se presenten mayores dificultades en cuanto a la determinación y cuantificación por parte de la doctrina y jurisprudencia nacional y extranjera; sin embargo, no ocurre igual con el perjuicio inmaterial o no patrimonial, puesto que uno de los grandes problemas actuales de la responsabilidad extracontractual —civil y del Estado— consiste en el diseño del sistema idóneo de reparación del mismo, que no sirva como fuente de enriquecimiento injustificado. La adopción de una teoría estructurada en esta materia, garantiza que se satisfagan verdaderos parámetros de igualdad, en donde para las circunstancias iguales se decreten medidas exactas o similares (Gil Botero, 2011b).

Insistimos en que no compartimos la precisión que el magistrado Gil Botero realiza, ya que el evitar el enriquecimiento ilícito, en este caso, podría generar un empobrecimiento sin causa en la víctima, agregando a la carga de soportar el daño causado y sus consecuencias, el hecho de no ser reparada en la justa medida, y siendo obligada a tolerar una doble lesión u ofensa: el daño en sí mismo y sus perjuicios, y la frus-

tración causada por una reparación intrínsecamente injusta.

Más allá de estas consideraciones que, obviamente, están abiertas a discusión e interpretación doctrinaria, lo relevante en esta sentencia es el giro epistemológico-jurídico que experimenta el concepto de daño a la salud, involucrando de un entendimiento más rico en contenido y más rotundo en cuanto a su aplicación y alcance, a una concepción de naturaleza acotada y restringida, carente de contenido y más inclinada a los aspectos formales del daño que a sus consecuencias materiales. El giro es ciertamente controversial y señala una dicotomía inconsistente y hasta confusión, desde el punto de vista epistemológico e histórico, en los elementos que deberían ser considerados como susceptibles de indemnización reparatoria en el contexto del daño a la salud.

El concepto de daño a la salud, por implicar intrínsecamente perjuicios inmateriales sufridos por las personas, tiene que ser abordado desde una perspectiva jurídica multifactorial, en la cual la consideración de diferentes teorías y concepciones signifique la posibilidad cierta de optimizar la doctrina colombiana y, consecuentemente, señalar una determinación más objetiva e imparcial de los elementos y categorías que deben ser considerados en las sentencias para garantizar una indemnización justa y una reparación integral.

En este sentido, es necesario subjetivar los criterios hermenéuticos que establezcan una tipología del daño, que considere no solo la pro-

tección de bienes jurídicos constitucionalmente amparados, sino también las eventuales consecuencias subjetivas perjudiciales derivadas de ese daño que están relacionadas con otras esferas de manifestación humana, como lo son la psicológica, cognoscitiva, relacional, existencial y genética, entre otras.

Por lo tanto, no es necesaria la identificación, determinación y definición de otros resarcibles para la consideración de los perjuicios que no se encuentran actualmente incluidos en la doctrina colombiana del daño a la salud, sino que deberían ser directamente integrados al ordenamiento jurídico.

A partir de esta crítica es posible determinar el daño genético como una nueva categoría de perjuicio integrada al rubro reparatorio inmaterial principal. La justificación de nuestra propuesta la realizamos a la luz de los principios del bioderecho.

J. Bioderecho y daño genético. Fundamentación principialista.

La doctrina del bioderecho enfatiza que los conflictos éticos y jurídicos surgidos en virtud de la investigación biocientífica deben ser abordados desde dos puntos de vista: los principios y las reglas. Los principios poseen un carácter general y teórico. Las reglas, por su parte, representan la expresión particular y práctica de los principios (Valdés, 2013b). Por ende, los principios implican fundamentos y definiciones, y determinan el alcance epistemológico de la deliberación. Las reglas, en cambio, representan el nivel procedi-

mental, vale decir, las condiciones de posibilidad de aplicación de un principio. Así, por ejemplo, el principio de autonomía señala el deber de respetar los derechos constitucionales a la libertad y a la autodeterminación. Sin embargo, su aplicación depende del procedimiento del consentimiento informado el cual regula el cumplimiento de diversas condiciones que implicarán, en términos prácticos, la observancia del principio: i) informar al paciente sobre el procedimiento; ii) asegurarse de que este toma la decisión voluntariamente; iii) que tiene la positiva intención de decidir; iv) que es plenamente capaz de tomar decisiones por sí mismo, y que v) no existe ningún tipo de coacción externa influyendo en la decisión, entre otras reglas. Estos dos niveles son complementarios en el bioderecho y se necesitan recíprocamente (Valdés, 2013b).

Sin embargo, avanzar desde los principios hasta las reglas es complejo desde un punto de vista jurídico. Primero que todo, porque los principios son referentes deliberativos abstractos y representan precisamente eso, principios, vale decir, son un punto de partida para la deliberación. Segundo, porque los principios, al no ser vinculantes, se transforman en una suerte de consejos a las conciencias de los involucrados; por lo tanto, se relativizan al extremo y terminan siendo aplicados casuísticamente. Y tercero, porque las reglas, a pesar de tener un alcance más específico y objetivo, también necesitan ser juridificadas para que obliguen más allá del ámbito moral. Precisamente, esto último representa uno de los objetivos centrales del bioderecho: juridificar los principios y reglas de la bioética que, en su estado original son *prima facie* y po-

seen un carácter no vinculante (Valdés, 2013a, 2013b).

Una adecuada, aunque sinóptica, caracterización de los principios puede ser la siguiente (Valdés, 2013b):

Autonomía, que implica las capacidades de autodeterminación y autolegislación, las cuales se materializan fundamentalmente en los derechos de: 1. Elegir la propia forma de vida; 2. Mantener la vida individual en el ámbito de la privacidad; 3. Tomar decisiones racionales sobre el propio cuerpo; 4. Decidir y actuar en ausencia de cualquier tipo de coacción y presión externa; 5. Consentir o rechazar informadamente cualquier tratamiento médico, terapia o experimentación; y 6. Participar políticamente en el espacio público.

El primer paso para juridificar este principio habría que darlo a la luz del procedimiento del consentimiento informado, el cual señala, en la práctica, el cumplimiento de diversas reglas de la autonomía: i) información cabal acerca de la naturaleza, métodos y consecuencias de un procedimiento; ii) intención positiva de tomar una decisión por parte del involucrado; iii) ausencia total de coacción externa; iv) entendimiento adecuado de lo informado; y v) respeto de la decisión tomada en virtud de dichas reglas.

Dignidad, que señala el aspecto substancial e intrínseco de la humanidad de cada persona. Cada ser humano es un fin en sí mismo, es digno de ser respetado por su condición de tal y debe ser tratado no solamente como un medio para otros fines.

La juridificación del principio de dignidad supondría la aplicación de reglas relacionadas con el principio bioético de no maleficencia, a saber, prohibiciones negativas de carácter absoluto: i) no causar daño ni a otros ni a sí mismo; ii) no infringir ningún tipo de abuso sobre los individuos; iii) no causar dolor o sufrimiento; iv) no incapacitar a otros y v) no privar a los demás de los bienes de la vida, como por ejemplo, de su derecho a autodeterminar su existencia.

Integridad, que implica el derecho que tiene todo ser humano de permanecer inalterable en su constitución física, psicológica, biológica y genética y protegerla de cualquier perjuicio, daño y alteración. Se basa fundamentalmente en la Declaración de Helsinki que señala “el derecho del sujeto de experimentación a salvaguardar su integridad, y el deber de respetar dicha integridad”.

El legislador debería, en principio, atender estos criterios para determinar el estatuto jurídico de la manipulación de la integridad genética. Para ello, tendría que considerar algunas normas procedimentales de beneficencia que regulan la protección de la identidad genética: hacer siempre lo que es bueno para el otro; proteger y defender los derechos de los otros; prevenir el daño sobre los otros; y promover el bien de los otros, en general. En este sentido, el principio de integridad se relaciona con el principio de inviolabilidad que reconoce, por un lado, el carácter autónomo de la vida y, por otro, su condición intrínseca de debilidad y exposición al riesgo constante.

Vulnerabilidad, que demanda el respeto y protección de la condición intrínsecamente feble del ser humano. El ser humano, concebido como individuo biológico y psicológico es vulnerable y, como tal, está expuesto a daños, riesgos y amenazas. La extensión procedimental de este principio es mayor que la de los otros tres ya que, en términos materiales, supedita la autonomía, dignidad e integridad a la condición finita y mortal de los seres humanos. Por tanto, el principio de vulnerabilidad asume una precedencia ontológica respecto de sus pares (Valdés, 2013a).

La juridificación del principio de vulnerabilidad exige, entonces, considerar ciertas reglas de justicia distributiva para determinar la naturaleza de las reparaciones: i) distribución equitativa y justa de beneficios y cargas; ii) trato igualitario, independientemente de la condición social, económica e intelectual; iii) distribución equitativa de privilegios y oportunidades; y iv) administración justa de los niveles de coacción estatal. Esto evitaría la discriminación en el acceso a bienes y servicios sociales (como educación y salud) una vez conocida la composición genética de cada individuo. Al mismo tiempo, evitaría el uso malicioso de dicha información. Así, las instituciones de salud no podrían vetar, *a priori*, a las personas genéticamente deficientes; las compañías de seguros no podrían negar cobertura o aumentar los costos de los planes a los individuos más propensos a enfermedades genéticamente relevantes; los colegios no podrían negar el ingreso a los niños menos capaces física o intelectualmente; y las empresas estarían impedidas de contratar solo a trabajadores mejor dotados genéticamente. Cualquier perjui-

cio a la integridad del individuo, que suponga e implique cualquiera de estas alteraciones, debe considerarse un daño a la salud, a la luz de la doctrina del bioderecho.

IV. EL DAÑO GENÉTICO

Definimos 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 artificialmente su existencia.*

Es cierto que el conocimiento científico sobre la estructura genética implica también la posibilidad de desarrollar tratamientos bastante efectivos contra enfermedades genéticas que ciertamente señalan desigualdades sociales. Sin embargo, esa es solo una cara del asunto. La cuestión esencial aquí es cómo el legislador debiera definir el concepto de protección de la autonomía, dignidad e integridad humanas, considerando, como eje, la vulnerabilidad. Sin juridificar estos principios, no es fácil avanzar hacia el establecimiento de un equilibrio legal entre las enormes posibilidades implicadas en el desarrollo de la biotecnología y la protección del derecho a la autodeterminación, del derecho a ser tratado como un fin en sí mismo y no solo como medio o instrumento para otros fines, y del derecho a ser protegido de cualquier daño o perjuicio corporal y psicológico causado eventualmente por la manipulación genética.

Todo lo precedentemente señalado genera un impacto significativo en el ámbito del derecho a la salud y hace visible la necesidad imperiosa de incluir nuevas categorías de perjuicios a la hora de determinar y valorar las indemnizaciones reparatorias, entre otras razones porque no es posible prescindir de estas si uno de los propósitos fundamentales de la reparación es la observancia de los principios de reparación integral e igualdad, y su omisión implicaría la contradicción no solo de principios constitucionales, sino también el incumplimiento de varios tratados y convenios internacionales suscritos por Colombia al respecto, ya especificados con anterioridad en este trabajo.

Dentro de esas nuevas categorías de perjuicios, entre otras, estarían (Valdés, 2013b):

El daño a la integridad: los perjuicios derivados de una alteración de la composición genética original u originaria de un individuo implican una desintegración de la unidad ontológica de la persona no solo consigo misma, sino también con su entorno social e histórico. La integridad genética debe ser considerada en relación con la identidad cultural y social, ya que expresa la coherencia narrativa de cualquier civilización. Los daños a los aspectos relacionales del individuo resultan entonces evidentes a la luz de esta nueva categoría.

Además, los perjuicios a la integridad operados por agentes externos, sin consentimiento ni conocimiento de los afectados, conllevan graves alteraciones biológicas y genéticas que pueden derivar en enfermedades catastróficas. El caso

de *Erin Brockovich contra Pacific Gas and Electric Company of California*, en 1993, resulta un sólido precedente jurisprudencial para reforzar la tesis del daño genético y de los perjuicios asociados a la integridad y salud genética de las personas. El caso alegó la contaminación del agua potable con cromo hexavalente y las mutaciones genéticas causadas en las personas del lugar, las cuales desarrollaron una predisposición genética a contraer ciertos tipos de cáncer. La demanda, finalmente ganada por Erin Brockovich y la firma de abogados que representaba a más de 196 personas, implicó para la compañía demandada el pago de 333 millones de dólares, suma que fue dividida entre los afectados, en razón de los daños y perjuicios sufridos por causa de la contaminación. El expediente del caso es explícito en señalar la contaminación por cromo hexavalente como la causa eficiente e irrefutable de las mutaciones genéticas y del daño a la salud de los individuos involucrados.

El daño a la autodeterminación: la predeterminación genética, esto es, la selección o alteración genética de individuos de acuerdo con la viabilidad de su diseño genético restringe uno de los derechos fundamentales de los seres humanos: la autodeterminación. Por lo tanto, esta categoría rechaza el determinismo que subyace a las técnicas genéticas no terapéuticas que pueden alterar, disminuir y hasta anular las capacidades de un individuo de vivir su vida de acuerdo con propósitos personales, razonables y plausibles (Valdés, 2010).

Un hecho ocurrido algunos años atrás en Estados Unidos ilustra muy bien el punto. Una pare-

ja de lesbianas sordas, en proceso de adoptar un bebé en estado embrionario, solicitaron la manipulación genética de un embrión para introducirle el gen de la sordera, y de ese modo asegurarse de que su hijo naciera con dicha particularidad y fuera “igual” a ellas. El caso desató mucha controversia y resulta paradigmático para afirmar que el daño a la autodeterminación sí constituye un daño a la salud, por cuanto reduce y merma notablemente el azar de la existencia, predeterminando no solo la capacidad de un individuo, sino también su composición ontológica, biológica y genética.⁴

El daño al goce del derecho de igualdad: la manipulación genética, ya sea a través de la transgenia o de técnicas aún más depuradas como el *enhancement* neurocognitivo, puede generar distintas categorías de ciudadanos y propender y propiciar profundas inequidades y discriminación. Desde una perspectiva utilitarista, el mejoramiento genético, ya llevado a cabo en Estados Unidos en términos experimentales, optimizaría los genes de una humanidad intrínsecamente débil y vulnerable. Sin embargo, ¿cuáles serían los criterios para decidir a quién mejorar y a quién no? Este es un espacio controversial que debe ser cubierto por una nueva categoría de perjuicio, ya que así como características vulnerables y vulneradas de la personalidad en virtud de un acontecimiento dañoso pueden ser consideradas una deficiencia susceptible de ser resarcida, la relación entre vulnerabilidad gené-

tica y daño es también relevante a la hora de valorar y aplicar indemnizaciones reparatorias.

El daño a la dignidad: la comercialización del genoma humano e información genética, ya operada en los países anglosajones, cosifica la vida humana, la degrada y la convierte en un artefacto, en una reserva, en un *stock* desechable y transable. En este sentido, se transgrede el principio constitucional de dignidad de la persona, ya que se la trata como un mero medio para fines, desconociendo su valor intrínseco de fin en sí misma.

El principio de no comercialización del cuerpo humano es aún muy controvertido y la presión por cosificarlo crece continuamente, en particular con relación a los intereses comerciales ligados a patentar los genes humanos. Además, muchos eventos genéticos provocados por intervenciones biomédicas pueden alterar, a su vez, otras esferas de la existencia e incluso el patrimonio de los individuos.

El famoso caso de John Moore, el llamado “hombre de las células de oro”, puede ejemplificar bien lo anterior, y señalar una cosificación, degradación e instrumentalización de la información genética para utilizarla como un mero medio para fines. John Moore, quien vivía en Alaska, había sido tratado por una extraña clase de leucemia (Tricoleucemia). Sus médicos vivían en California, y él viajaba continuamente para sus controles. Después de algunos años de tratamiento, dentro del cual se le extirpó el bazo para frenar el avance de la enfermedad, John Moore se percató de que los médicos, en particular el

4 La técnica genética que permite esta manipulación se conoce como Pre-Implantation Genetic Diagnosis (PGD), y se usa no solo para manipular embriones sino que también para seleccionarlos de acuerdo con características específicas, buscadas y deseadas por los padres.

Dr. David Golde, habían extraído tejido del bazo extirpado y, con ello, habían creado una línea celular a partir de sus linfocitos sin contar con su autorización. En 1984, se concedió la patente estadounidense número 4438032 al Dr. Golde sobre la estirpe celular, que originó ingresos millonarios como producto de sendos acuerdos comerciales con dos empresas de biotecnología. Cuando Moore emplazó a Golde para que le entregara parte proporcional de las ganancias, este se rehusó.

Moore demandó a Golde en la Corte de California. La Corte sentenció que Moore era quien tenía los derechos sobre su propio cuerpo y que debía acceder a parte proporcional de las ganancias. Golde apeló la decisión. La Corte de Apelaciones evacuó una sentencia distinta. Señaló que vender el propio cuerpo o sus partes era contrario a la dignidad de Moore. Sin embargo, él debía ser indemnizado por el concepto de mala práctica médica ya que Golde no le había informado acerca del uso de sus células y Moore no había tenido la posibilidad de aceptar o rechazar dicho uso.

El caso de John Moore es interesante por varios aspectos. Primero, la Corte de California no consideró en su sentencia ningún derecho relacionado con material genético y menos con aspectos bioéticos o biolegales, sino que sentenció a partir de criterios tradicionales de propiedad. Segundo, la Corte de Apelaciones sí consideró aspectos relacionados con la dignidad humana y la autodeterminación, pero no castigó a los médicos. Conclusión: ambos fallos fueron incompletos y no consideraron todos los elementos implicados

en el hecho. La razón de esto probablemente es más simple de lo que parece, y a partir de ella lo ya señalado anteriormente cobra completo sentido: los jueces no contaron con los elementos de juicio suficientes o con el discernimiento adecuado para sentenciar correctamente.

Este caso, entonces, señala una violación al principio de dignidad, ya que se hace un uso malicioso e instrumental de material genético sin conocimiento ni consentimiento. Se trata la información y material genético de John Moore como un mero medio para fines, desconociendo la dimensión intrínseca de fin en sí mismo que todo ser humano posee. Por lo tanto, el escenario presentado refuerza la teoría de que el daño genético implica perjuicios a la dignidad y que, por consiguiente, toda instrumentalización de la dimensión genética individual representa un daño a la salud.

La concepción del cuerpo como un todo complejo entre persona (concepción multifactorial que incluye la identidad genética) y cosa está ya presente en la legislación europea, especialmente en lo referido a los gametos humanos. Esta concepción del cuerpo como entidad mixta se ha usado como argumento en las Cortes para impedir que ciertas compañías e individuos adquieran derechos o patentes los genomas de poblaciones indígenas. No obstante lo anterior, la información genética puede ser también tratada como una cosa, por ejemplo en el caso de los seguros médicos o de vida, o en el mercado laboral, con los consecuentes daños a la autonomía e integridad de las personas.

El daño a la privacidad: el uso de la información genética, descrito anteriormente, muestra la emergencia de otra categoría de perjuicio: el daño a la privacidad. El uso de la información genética constituye otra categoría de daño por cuanto implica alteraciones graves al desarrollo del proyecto de vida individual. El derecho a resguardar la propia constitución genética del conocimiento de otros, a saber, no hacer pública mi información genética, debe ser considerado como un derecho fundamental de alcance constitucional. Cada persona tiene el derecho a resguardar su propia información genética del dominio público y, fundamentalmente, de ser capaz de proteger dicha información de un uso meramente instrumental o comercial.

En términos legales, la protección de la privacidad señala el bioderecho de heredar una identidad genética que no ha sido artificialmente modificada. Dicho de otro modo, implica una triple definición jurídica del genoma: una entidad sin dueño (*res nullius*), una herencia compartida por la humanidad (*res communis*) y una herencia cultural de la sociedad (*res culta*) (Valdés, 2013a, 2013b).

El daño a la diversidad genética: el principio de vulnerabilidad señala la condición feble y finita del ser humano, a saber, somos capaces de fallar, de enfermar y de morir. Del mismo modo, hace visible la emergencia de otra categoría de perjuicio en el derecho de daños: el perjuicio a la diversidad genética. Desde una perspectiva utilitarista pura, sería evidentemente conveniente para las generaciones venideras mejorar, desde ya, la constitución genética de los seres

humanos. Sin embargo, ¿tendrían todos los individuos la posibilidad de mejorar?, ¿sería dicho mejoramiento genético un derecho, es decir, una política pública financiada por el Estado, o un privilegio, vale decir, una técnica desarrollada en instituciones privadas y de acceso limitado a quien pueda pagarla?, ¿qué sería considerado como susceptible de ser mejorado genéticamente? (desde un punto de vista bien realista todos necesitamos mejoras, claro está), ¿cuáles individuos y, por qué, serían considerados genéticamente deficientes?

Por otro lado, la aceptación del mejoramiento genético implicaría también admitir tácitamente que hay seres humanos de primera y de segunda clase y, a su vez, sería fuente de discriminación y segregación social, aún peores, más explícitas, más descaradas y más evidentes que las actuales: eugenesia selectiva, universalización de estereotipos estéticos y epistemológicos, homogeneización racial y pérdida, o, en el mejor de los casos, subvaloración de la diversidad genética, entre otras. Esta suerte de tiranía genética determinaría la exclusión de las minorías del espacio público, a saber, los débiles, los enfermos, los físicamente impedidos, los estéticamente desgraciados y los intelectualmente menos dotados. El respeto y observancia del principio de igualdad no estaría entonces garantizado.

V. CONCLUSIÓN

Ciertamente, los avances biotecnológicos implican nuevas posibilidades terapéuticas que son bienvenidas, pero también manifiestan un ros-

tro menos promisorio y, por cierto, moralmente controvertido, como por ejemplo, la eugenesia comercial y la discriminación genética. Esta intrínseca ambigüedad de la biotecnología refuta su pretendida neutralidad axiológica y plantea la necesidad de distinguir epistemológicamente entre manipulación genética con fines terapéuticos y manipulación genética con fines no terapéuticos. La biotecnología no es moralmente neutral; al menos no puede serlo bajo su presente entendimiento: ella implica un proceso unilateral de descubrimiento que, por un lado, muestra la agradable cara de una vida mejor, pero por otro señala la irresponsabilidad de un progreso sin límites.

El bioderecho representa un referente válido para deliberar en torno a la viabilidad legal de los alcances de la biotecnología, especialmente acerca de aquellas técnicas biotecnológicas que van más allá de la terapia y, como tales, despliegan un entendimiento reduccionista y determinista del ser humano: por un lado, lo reducen a un conjunto de códigos genéticos que es necesario descifrar y mejorar; por otro, buscan predeterminar la biología humana, modificando su composición genética.

Los temas jurídicamente controvertidos de la biomedicina siguen siendo abordados desde la perspectiva demasiado general del derecho tradicional, desconociendo la especificidad innata de las técnicas genéticas y sus eventuales consecuencias. En este sentido, la absoluta novedad de los problemas suscitados por el desarrollo biotecnológico requieren, por la fuerza de sus propias implicaciones, de análisis originales

y específicos, esto es, de un derecho aplicado a las controversias jurídicas surgidas en virtud del potenciamiento de la biomedicina.

Por otra parte, el desarrollo de técnicas genéticas sin fines terapéuticos parece conducir a la desigualdad social y a la aparición de una nueva subclase genética: los genéticamente no modificados o, en otras palabras, los genéticamente “deficientes”. A partir de este diagnóstico, la juridificación de los principios de autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad podría ser procedimentada a través del establecimiento de normas de privacidad que buscan un equilibrio justo entre el interés público y la protección de la individualidad, ya que no es claro que el avance de la biotecnología persiga eliminar la vulnerabilidad social; más bien, la acentúa al provocar brechas de clases (Valdés, 2013b).

La biotecnología, al fundar contextos pragmáticos absolutamente nuevos, ha creado una dimensión jurídica con todas sus complejidades. El derecho tradicional no ha sido capaz de abordar y resolver dichas controversias con un grado admisible de eficacia, ya que carece de elementos normativos que estén en sintonía con las actuales condiciones de existencia. En otras palabras, el derecho tradicional nunca generó normas para deliberar sobre las implicaciones jurídicas de la biomedicina porque nunca la conoció.

¿Cómo hará frente el ordenamiento jurídico colombiano a estas nuevas categorías de daños surgidas en virtud de la eclosión tecnocientífica?, ¿serán ellas, llegado el momento, integradas como tipologías específicas de perjuicios?,

¿serán ellas ignoradas por considerarlas irrelevantes, peligrosamente ambiguas o fuente de gasto inoportuno para la administración pública?, ¿cómo resolverá el Consejo de Estado un eventual caso de daño a la salud provocado por una manipulación genética no consentida o por un uso malicioso de la identidad genética de un individuo en la esfera pública?, ¿será siquiera tipificado este como un daño a la salud?, ¿de ser así, cómo identificará el Consejo de Estado este daño a la salud: cómo un mero daño corporal, ignorando los perjuicios a la identidad, autodeterminación, igualdad, dignidad y privacidad, entre otros?, ¿está el ordenamiento jurídico colombiano preparado para abordar tales problemáticas, si entiende el daño a la salud desde una perspectiva abiertamente reduccionista y determinista?

Las interrogantes están planteadas. Como siempre, el lector y el escrutinio público tienen la última palabra.

Bibliografía

Libros, textos y artículos legales:

- Beyleveld D. y Brownsword R. (2002). 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.
- Gil Botero, E. (2011a). La institución del daño a la salud en Colombia. En M. T. Briceño de Valencia y W. Zambrano Cetina (Coords.), *Instituciones del derecho administrativo en el nuevo Código. Una mirada a la luz de la Ley 1437 de 2011*. Bogotá: Consejo de Estado y Banco de la República.
- Heidegger, M. (2008). *Being and Time*. New York: Harper and Row.
- Kemp P. (2000). Bioethics and Law and Biolaw in Ethics. 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.
- Lenoir, N. (2000). 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.
- Rawls, J. (2001). *Justice as Fairness: A restatement*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Rendtorff, J. y Kemp, P. (2000). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw* (vol. I). Denmark-Spain: Centre for Ethics and Law - Institut Borja de Bioética.
- Valdés, E. (2010). Autonomy and Human Rights: An Analysis from the Perspective of Biolaw. *Human Rights Brief*, (14).
- Valdés, E. (2011). El principio de autonomía en la doctrina del bioderecho. *La Lámpara de*

Diógenes. México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

Valdés, E. (2013a). Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación. *Universitas, Revista de Derecho, Filosofía y Política*, (17), 139-163.

Valdés, E. (2013b). *Bioethics: Theory and Practice*. San Diego: University Readers.

Constituciones, declaraciones, pactos y otros:

Constitución Política de Colombia (1991).

Declaración Universal de Derechos Humanos (1948).

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1996).

Carta Social Europea del Consejo de Europa (1961).

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales "Protocolo de San Salvador" (1988).

Casos legales:

Gil Botero, E. (2011b). *Sentencia Hito 19031, del 14 de septiembre de 2011*. Consejero ponente: Enrique Gil Botero. Actor: Antonio José Vigoya Giraldo y otros. Demandado: Nación – Ministerio de Defensa – Ejército Nacional.

Gil Botero, E. (2011c). *Sentencia 38.222, del 14 de septiembre de 2011*. Consejero ponente: Enrique Gil Botero. Actor: José Darío Mejía Herrera y otros. Demandado: Nación – Ministerio de Defensa – Ejército Nacional.