

EL DAÑO GENÉTICO. BASES PARA SU CONCEPTUALIZACIÓN JURÍDICA*

GENETIC DAMAGES. FOUNDATION OF ITS LEGAL CONCEPT

*Hernando Gutiérrez-Prieto***

Fecha de recepción: 27 de febrero de 2017

Fecha de aceptación: 27 de abril de 2017

Disponible en línea: 30 de noviembre de 2017

Para citar este artículo/To cite this article

Gutiérrez Prieto, Hernando, *El daño genético. Bases para su conceptualización jurídica*, 135 *Vniversitas*, 193-218 (2017). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.vj135.edgb>

doi:10.11144/Javeriana.vj135.edgb

* El presente artículo constituye un producto parcial del proyecto de investigación *Análisis de las nuevas tendencias en el derecho de daños contemporáneo*, registrado con el ID: 0006754.

** Profesor asociado del Departamento de Derecho Privado, Pontificia Universidad Javeriana. <http://orcid.org/0000-0003-0780-4610>. Miembro del grupo de investigación en derecho privado. Contacto: hergutie@javeriana.edu.co



RESUMEN

Este artículo constituye un primer producto parcial inscrito en el proyecto de investigación *Análisis de las nuevas tendencias en el derecho de daños contemporáneo* y contiene las primeras discusiones sobre el concepto, tipologías y significación jurídica de la categoría “daño genético”.

Como objetivo general de esta primera etapa en la ejecución del proyecto de investigación se busca identificar, analizar y valorar el modo como se ha venido conceptualizando la expresión “*daño genético*” (y otras que pueden considerarse como equivalentes a ella) y determinar los problemas principales que han de abordarse para establecer su significación y alcance jurídicos.

Su conclusión principal es que la denominación “*daño genético*” no es unívoca y admite una pluralidad de formas que requieren tratamiento jurídico diferencial, lo cual exige, además, la revisión de categorías jurídicas importantes.

Palabras clave: Derecho civil; derecho de daños; daño genético; derecho y genética

ABSTRACT

This article is a first partial research product within the project *Analysis of new trends in Contemporary Tort Law*. It includes preliminary discussions related to the concept, types and legal significance of the category *genetic damages*.

A general objective for this first phase of the research is to identify, analyze and assess how the expression *genetic damages* has been defined or described, as well as other equivalent concepts. It also intends to determine the principal problems to solve in order to clearly determine its legal meaning and limits.

The main conclusion is related to the ambiguous meaning and various limitations imposed to the concept *genetic damages* and the existence of different forms of it that will demand also different legal regulation, requiring the revision of significant legal structures.

Keywords: Civil Law; Tort Law; Genetic Damages; Law and Genetics

SUMARIO

INTRODUCCIÓN.- I. LA CONCEPTUALIZACIÓN DEL “DAÑO GENÉTICO”.- *A. Análisis.*- *B. Discusión.*- II. TIPOLOGÍAS DE “DAÑO GENÉTICO”.- *A. Análisis.*- 1. Intervención intencional en la secuencia.- 2. Intervención genética dañosa no-terapéutica.- 3. Daños producidos por genotóxicos.- 4. Daños genéticos por omisión.- *B. Discusión.*- 1. Daño genético como daño personal.- 2. Nuevas estructuras jurídicas para regular el daño genético.- CONCLUSIONES.- BIBLIOGRAFÍA.

INTRODUCCIÓN

Las tecnologías desarrolladas en los últimos cinco años para realizar la edición de la información contenida en el ADN humano han alcanzado unos niveles de refinación y precisión sin precedentes. Además de lo que esto significa desde el punto de vista científico y técnico para el avance de la genética y de las diversas disciplinas que pueden incluirse en la expresión Biotecnología, poseen una fuerza suficiente como para incidir de manera decisiva en la comprensión de los problemas éticos y jurídicos que su uso suscita.

Desde que en los albores del siglo XXI la publicación de las revistas *Science*¹ y *Nature*² dieron noticia de la culminación de la etapa de secuenciación del ADN humano, en medio de la ejecución del Proyecto Genoma Humano (*Human Genome Project*)³, los científicos que ejecutan el proyecto desde una doble vertiente institucional (pública y privada)⁴ han sido destinatarios de advertencias sobre la necesidad de abordar cuidadosamente las complejas problemáticas identificadas. Un buen ejemplo de una publicación periódica que ha dado cuenta de estas dificultades es la *Revista Derecho y Genoma Humano*⁵ desde su creación a finales del siglo XX.

Con la aparición de una tecnología como la CRISPR/Cas9⁶, lo que se venía planteando de manera abstracta o solo como una posibilidad en el terreno de la manipulación genética, quedó dotado ahora de un halo de realidad que no poseía. Las posibilidades de realizar ediciones a las secuencias del ADN humano con altos nive-

- 1 J. CRAIG VENTER, MARK D. ADAMS, EUGENE W. MYERS & OTHERS, *The Sequence of the Human Genome*, 291 *Science*, 5507, 1304-1351 (February 16, 2001). Disponible en: <http://science.sciencemag.org/content/sci/291/5507/1304.full.pdf>
- 2 International Human Genome Sequencing Consortium, *Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome*, 409 *Nature*, 860-921 (February 15, 2001).
- 3 Puede consultarse la página web: <https://www.genome.gov>
- 4 La vertiente pública se desarrolla por un consorcio internacional financiado principalmente por fondos públicos en Estados Unidos y otros países; la privada depende principalmente de la empresa Celera Genomics.
- 5 Es el órgano de difusión de la tarea investigativa de la cátedra interuniversitaria de derecho y genoma humano, creada en 1993, dirigida por el profesor Carlos María Romeo-Casabona.
- 6 CRISPR es la sigla de la expresión inglesa *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*, que traducida al español significa *Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas y Regularmente Interespaciadas*. Cfr. PARIS ROIDOS, *Genome Editing with the CRISPR Cas9 System* (Lambert Academic Publishing, LAP, Saarbrücker, 2016). Se trata de un sistema versátil de edición genómica que ha llegado a ser considerado uno de los mayores avances históricos en biotecnología. Cfr., por ejemplo, JENNIFER KAHN, *The Crispr Quandary*, *New York Times Magazine* (November 9, 2015). Disponible en: <http://www.nytimes.com/2015/11/15/magazine/the-crispr-quandary.html?r=1>

les de eficacia y eficiencia⁷ tienen fuerza suficiente para constituirse en un nuevo contexto científico y tecnológico de nuestros sistemas jurídicos. Aunque una parte importante del interés jurídico actual se centra en la discusión sobre el otorgamiento de patentes por parte de dos principales grupos de investigación⁸ —de donde claramente puede inferirse que hay una especial significación económica⁹—, para una problemática como la abordada en este artículo, el “daño genético”, este nuevo contexto científico-técnico puede determinar que se constituya en una categoría de especial significación jurídica; para el sistema jurídico en general y para el derecho de daños de manera muy particular. Su alta eficiencia no ha logrado aún eliminar, no obstante, riesgos serios de daños.

De manera específica, este profundo interés por las nuevas problemáticas llevó al grupo de investigación de derecho privado de la Pontificia Universidad Javeriana a introducir su estudio en un proyecto de investigación sobre las nuevas tendencias en el derecho de daños contemporáneo. Este artículo constituye un primer producto parcial inscrito en ese proyecto y contiene las primeras discusiones sobre el concepto, las tipologías y la significación jurídica de la categoría “daño genético”, en especial referidas al sistema jurídico colombiano.

Esta primera etapa en la ejecución del proyecto de investigación (de tres inicialmente previstas) busca como objetivo general identificar, analizar y valorar el modo como se ha venido conceptualizando

7 Pueden consultarse informes sobre eficiencia tanto de CRISPR/Cas9 como de otros métodos de edición (TALEN o ZFN, por ejemplo) en TAKASHI YAMAMOTO, ed., *Targeted Genome Editing Using Site-Specific Nucleases. ZFNs, TALENs and the CRISPR/Cas 9 System* (Springer, Tokio, 2015).

8 El equipo liderado en la Universidad de Berkeley por Jennifer Doudna y su colaboradora alemana Emmanuelle Charpentier del Helmholtz Centre for Infection Research ha entrado en controversia con las pretensiones del grupo de investigación liderado por Feng Zhang del Broad Institute y MIT. Una discusión jurídica sobre patentabilidad de esta tecnología puede encontrarse en BENJAMIN C. TUTTLE, *The Failure to Preserve CRISPR-Cas9's Patentability post Myriad and Alice*, 98 *Journal of the Patent and Trademark Office Society*, 391-405 (2016).

9 PAUL B. G. VAN ERP, GARY BLOOMER, ROYCE WILKINSON & BLAKE WIEDENHEFT, *The History and Market Impact of CRISPR RNA-Guided Nucleases*, 12 *Current Opinion in Virology*, 85-90 (2015). Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S1879625715000425/1-s2.0-S1879625715000425-main.pdf?_tid=d84866a6-8c48-11e7-bf57-00000aab0f01&acdnat=1503963195_3022890a9686daf4a8467a3a7876bf18, al afirmar: “Market valuations estimate Cas9 related technologies in the billions”. Contra ANTONIO REGALADO, *CRISPR Patent Fight Now a Winner-Take-All Match*, *MIT Technology Review* (April 15, 2015). Disponible en <http://www.technologyreview.com/news/536736/crispr-patent-fight-now-a-winner-take-all-match/>, al afirmar: “Given the pace of innovation in gene editing, today's legal fights could end up serving little purpose. Improved versions of CRISPR-Cas9 have already been invented, and entirely new methods are likely”.

la expresión “daño genético” (y otras que pueden considerarse como equivalentes a ella) y determinar la significación jurídica que se le ha venido asignando en los últimos años, principalmente.

Los objetivos específicos han sido formulados así:

- Identificar y analizar las diferentes formas o tipos de daños genéticos.
- Identificar y analizar los principales problemas jurídicos planteados en torno a la expresión “daño genético” y sus formas equivalentes.
- Identificar los efectos principales que la categoría “daño genético” puede representar para la teoría y regulación del derecho de daños, en especial en Colombia.

De manera inicial, la discusión sobre la metodología del estudio adelantado concluyó que esta primera fase o etapa ha de estar dominada por la revisión bibliográfica; la identificación y selección de fuentes documentales, sobre todo las producidas en los últimos quince (15) años, lo que significó asumir como contexto definitorio de la producción bibliográfica la culminación de la secuenciación del genoma humano, a la que ya se hizo referencia.

La revisión de literatura se ha realizado principal, pero no exclusivamente, en bases de datos internacionales, utilizando los idiomas inglés y español. Por el carácter de la indagación se priorizó el uso de bases de datos cuyo contenido principal fuera jurídico, pero fue necesaria la consulta de otras bases de datos médicas y científicas. Para la expresión *daño genético*, la búsqueda ha incluido las expresiones *genetic harm*, *genetic injury* (y su expresión plural *genetic injuries*), *genetic damage* unidas a restrictores de búsqueda como las expresiones *legal regulation*, *torts*, *civil liability* y a campos de búsqueda delimitados como legislación, *regulation*, jurisprudencia, *judicial decisions* y su publicación en revistas jurídicas / *legal journals*. Con estos criterios fueron identificados ciento cuatro (104) documentos que constituyen el aparato crítico del presente escrito. Para este primer informe se han seleccionado aquellos que pueden considerarse fuentes primarias, aunque en algunos temas ha parecido conveniente incluir fuentes de carácter técnico/científico o algunos documentos que pueden resultar útiles a un lector no especializado para formarse una idea inicial pero apropiada

que le permita acceder a las principales discusiones y temáticas abordadas en este artículo.

El presente escrito se divide en dos partes. Abordan, en su orden, los temas referentes a la conceptualización del “daño genético” y las tipologías o formas que puede revestir; en ambas, el análisis se acompaña de una discusión que puede servir para determinar la significación jurídica del daño genético y su alcance.

I. LA CONCEPTUALIZACIÓN DEL “DAÑO GENÉTICO”

A. Análisis

Ha de notarse, desde este momento, que se ha preferido dejar entre comillas la expresión “daño genético”, para significar de manera gráfica la heterogeneidad existente al establecer su concepto, alcance y, por supuesto, para destacar la falta de uniformidad de los autores al fijar su significación jurídica. En efecto, la revisión y el análisis de las fuentes procesadas permiten concluir que aún no contamos con un consenso alrededor de lo que ha de entenderse por daño genético. Esto justifica la tarea de analizar los variados intentos de conceptualización y de fijar sus límites.

En esta literatura, puede conformarse un primer grupo constituido por fuentes que, sin otorgar una definición de daño genético, a partir de su contenido y desarrollo es posible inferir que de manera implícita lo están asimilando a *formas intencionales* o *culposas* consistentes en producir:

- Alteraciones genéticas, entendidas como modificaciones en la secuencia del ADN humano. En algunos casos, el objeto de discusión se refiere a aquellas alteraciones realizadas de manera *intencional*, a pesar de que no se aclaren las situaciones propias de la existencia o no de un consentimiento previo informado¹⁰.

10 “Intentional manipulation of human reproductive cells apparently has not yet given rise to a valid preconception tort claim, but this eventuality is all but assured in an age of rapidly developing genetic and assisted reproductive technology”. MATTHEW BROWNE, *Preconception Tort Law in an Era of Assisted Reproduction: Applying A Nexus Test for Duty*, 69 *Fordham Law Review*, 6, 2555-2609, 2556 (2001). Disponible en: <http://ir.lawnet.fordham.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3735&context=fllr>. Ver también YANIV HELED, *The Regulation of Genetic Aspects of Donated Reproductive Tissue. The Need for Federal Regulation*, 11 *Columbia Science and Technology Law Review*, 244-309 (2010). Disponible en: <http://stlr.org/download/volumes/volume11/heled.pdf>

En otros casos, el problema que se aborda es específicamente referido a alteraciones genéticas intencionales y no consentidas. Entre las formas no-consentidas se diferencian las discusiones originadas propiamente en el campo de la reproducción humana asistida, en alteraciones genéticas embrionarias o en células germinales¹¹.

- Malformaciones genéticas. Este concepto está directamente relacionado con el anterior. Dado el hecho de que de manera directa las fuentes hacen relación a una condición específica: la expresión fenotípica, identificable anatómica o funcionalmente en el individuo que ha sido objeto de una alteración genética, se ha considerado suficiente diferencia para constituir un grupo aparte¹². Aunque la discusión ha estado principalmente centrada en los eventos culposos en los que no se pretende directamente producir una malformación, son problemas especialmente significativos desde el punto de vista social y jurídico por la evidencia de los eventos producidos. Debe tenerse en cuenta que aquí se han incluido casos en los que la alteración genética ha sido producida no mediante técnicas de intervención directa en la secuencia, sino, por ejemplo, en efectos producidos por el consumo de medicamentos. Son de recordar los que se produjeron, para indicar algunos, con la talidomida¹³ en la década de los sesenta del siglo XX o con la exposición a rayos X¹⁴.

11 ALICIA R. OUELLETTE, *Insult to Injury: A Disability-Sensitive Response to Smolensky's Call for Parental Tort Liability for Preimplantation Genetic Interventions*, 60 *Hastings Law Journal*, 397-410, 407 (2010). Disponible en: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1273714. En este artículo, la autora aborda la difícil cuestión de producir modificaciones en el feto para que correspondan a discapacidades de los padres: "The key to identifying cognizable injury without singling out disability as a uniquely tragic trait is to ask whether adding, deleting, or modifying an embryo's DNA to produce the parents' desired genotype is itself a legal wrong, instead of sorting among manufactured phenotypes to determine which constitute legally cognizable harms".

12 Ver, por ejemplo, una propuesta de definición y formas que reviste la malformación genética en BENGT KÄLLÉN, *Epidemiology of Human Congenital Malformations* (Springer, Heidelberg, 2013). LYNN B. JORDE, JOHN C. CAREY & MICHAEL J. BAMSHAD, *Medical Genetics* (Mosby, Elsevier Health Sciences, Philadelphia, 2015). BRIGHAM NARINS, ed., *The Gale Encyclopedia of Genetic Disorders* (Thomson Gale, Detroit, Michigan, 2005).

13 La talidomida es un fármaco distribuido principalmente entre 1958 y 1963 para el tratamiento de las náuseas en los primeros meses de embarazo. Fue reconocido como agente causante de malformaciones genéticas en hijos de embarazadas que lo consumieron. Existen hoy asociaciones de víctimas de la talidomida en varios países. Puede consultarse información, por ejemplo, en la asociación española, AVITE, en <http://www.avite.org/>

14 Ver, por ejemplo, ERNEST H. Y. CHU & WALDERICO M. GENEROSO, eds., *Mutation, Cancer and Malformation* (Springer Science & Business Media, New York, 2012).

- **Modificaciones epigenéticas.** Aunque no constituye un grupo numeroso de documentos que centran su atención en estas modificaciones, son especialmente importantes para la conceptualización del “daño genético” por realizar un aporte significativo a la discusión¹⁵. En efecto, una modificación epigenética no supone (o al menos no parece suponer) una alteración de la secuencia genética, a pesar de que es capaz de alterar su expresión¹⁶. En este contexto, lo importante es la expresión fenotípica o no de la información contenida en el ADN pues puede suceder que lo que antes de una intervención tenía carácter recesivo —y no tenía por tanto expresión alguna—, se expresa en forma de enfermedad o alteración funcional¹⁷.

A esta condición debe añadirse el problema de que con la modificación epigenética, la expresión puede no darse en el sujeto que la recibe sino en su descendencia. De esta forma, el daño solo se producirá después con cierta probabilidad en sujetos que muy posiblemente al detectar la modificación aún no existen, pero pueden llegar a existir, con lo cual se advierte que puede incluirse una limitación a la autonomía del sujeto para reproducirse¹⁸.

B. Discusión

Erick Valdés¹⁹, de la Universidad Georgetown en Washington D.C., propone una definición del daño genético en los siguientes términos:

15 MARK A. ROTHSTEIN, YU CAI & GARY E. MARCHANT, *The Ghost in our Genes: Legal and Ethical Implications of Epigenetics*, 19 *Health Matrix Clevel*, 1, 1-62 (2009). Disponible en: <http://scholarlycommons.law.case.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1169&context=healthmatrix>

16 “Epigenetic changes are alterations in the chemical modification of DNA that do not involve modifying the actual DNA sequence, which is the genetic information coding for the various inherited traits and predispositions in humans and other organisms”. MARK A. ROTHSTEIN, YU CAI & GARY E. MARCHANT, *The Ghost in our Genes: Legal and Ethical Implications of Epigenetics*, 19 *Health Matrix Clevel*, 1, 1-62, 3 (2009).

17 Ver, por ejemplo, JEFFREY M. CRAIG & NICHOLAS C. WONG (eds.), *Epigenetics. A Reference Manual* (Caister Academic Press, Norfolk, United Kingdom, 2011).

18 Ver una discusión en ZDENKO HERCEG & TOSHIKAZU USHIJIMA, eds., *Epigenetics and Cancer, Part A* (Academic Press, New York, 2010).

19 ERICK VALDÉS & LAURA VICTORIA PUENTES, *Daño genético. Definición y doctrina a la luz del biode-recho*, 32 *Revista de Derecho Público, Universidad de los Andes*, 1-24 (2014). Disponible en: https://derechopublico.uniandes.edu.co/components/com_revista/archivos/derechopub/pub426.pdf

(es) todo daño, alteración y modificación, operada por las técnicas genéticas, capaz de afectar la biología, autonomía, dignidad e integridad del individuo, en virtud de fracturar sustancialmente su constitución genética original con fines de predeterminar o determinar artificialmente su existencia²⁰.

Varios aspectos se destacan en la definición propuesta. En primer lugar, parece que las formas de alteración y modificación incluidas en la noción quedan referidas a la “constitución genética original”. La expresión del “daño” no es jurídicamente unívoca: unas veces está referida a la acción causal (daño causa) y otras veces está referida a la consecuencia de la acción (daño consecuencia). Al colocarse la palabra *daño* junto a la *alteración y modificación*, habrá que entender que se está refiriendo a la acción causal y habrá que recordar que el término “acción” se refiere más bien a una conducta que puede ser también una omisión, a pesar de que, como se mostrará más adelante, no parece haberse incluido en la definición propuesta.

Las alteraciones o modificaciones tienen en la noción como término la *constitución genética original*. Sin embargo, surgen varias cuestiones que parece necesario responder. La primera de ellas es derivada del reconocimiento de que la constitución genética original de un individuo no es fija, sino que presenta una dinámica a lo largo de la vida²¹. Aspectos como el medio ambiente, la alimentación, las enfermedades contraídas, el consumo de sustancias tóxicas e, incluso, el régimen de medicación pueden llegar a determinar cambios en la “constitución genética original”²². Por esta razón, la introducción de la calidad “original” en la constitución genética del individuo tendría que ser precisada de una manera diferente.

La noción hace directa referencia a los medios empleados para configurar la alteración o modificación: es mediante el uso de

20 ERICK VALDÉS & LAURA VICTORIA PUENTES, *Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho*, 32 *Revista de Derecho Público, Universidad de los Andes*, 1-24, 17 (2014). ERICK VALDÉS, *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación*, 48 *Boletín Mexicano de Derecho Comparado, Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM*, 144, 1197-1228 (2015). Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2015/09/Bioderecho-da%C3%B1o-genetico-y-derechos-humanos-Erick-Valdes.pdf>

21 Ver, por ejemplo, BERND BLASIUS, JÜRGEN KURTHS & LEWI STONE, *Complex Population Dynamics: Nonlinear Modeling in Ecology, Epidemiology and Genetics* (World Scientific Lecture Notes in Complex Systems, Volume 7, World Scientific, Singapore, 2007), para aspectos macro de esta dinámica.

22 Para cambios en la vida individual, ver HUGH DINGLE & JOSEPH P. HEGMANN, eds., *Evolution and Genetics of Life Stories* (Springer, New Hampshire, 2012).

“técnicas genéticas”. Quedaría muy clara la posibilidad de que el uso de CRISPR/Cas9 pudiese ser fuente de responsabilidad civil derivada de un daño genético. Y su uso podría ser intencionalmente dirigido a una modificación de la secuencia genética de manera que sería posible, de acuerdo con la definición que se analiza, predeterminar o determinar artificialmente la existencia del individuo. Al leer los textos en los que el autor ha insertado la definición, puede concluirse que está pensando en las posibilidades de que las modificaciones o alteraciones se realicen en estado embrionario (o en las células germinales) o en un individuo ya desarrollado. Para el primer caso cabe el evento de “predeterminación”; para el segundo, el de “determinación artificial”. Pero, según lo anotado en las páginas anteriores, quedan fuera de la noción las modificaciones epigenéticas, pues en ellas no se fractura la constitución genética original; ni las alteraciones de la información genética derivada de genotóxicos (que se referirán en el siguiente apartado), pues en ellas no se presenta el uso de una técnica genética. Y lo que parece más significativo que quedaría por fuera de la definición, aunque el autor haya advertido en otros textos su importancia, son los eventos culposos derivados de acciones terapéuticas (por ejemplo, de errores de diagnóstico o de terapia) y los daños derivados de omisiones o abstención de conductas.

Esta discusión conduce a la necesidad de referirse a diferentes formas de daño genético. Frente a las ventajas de contar con una definición como la propuesta, la pregunta de investigación que queda abierta es sobre la existencia de distintas formas o tipos de daños genéticos que se abordan a continuación.

II. TIPOLOGÍAS DE “DAÑO GENÉTICO”

A. Análisis

Aunque en la literatura analizada no sea evidente un esfuerzo por establecer de manera precisa una clasificación de los daños genéticos, desde el punto de vista jurídico, por el momento puede ponerse de relieve que se refieren a dos formas principales de daño: las formas *intencionales* y las *culposas*. Debe tenerse siempre presente que, al ser la mayor parte de la literatura analizada publicada en el

mundo anglosajón, las categorías de la responsabilidad por daños es la adecuada a ese sistema jurídico más que al europeo continental²³.

Quedarán planteadas, además, como temas significativos de discusión, las preguntas sobre la posible aplicabilidad de la responsabilidad objetiva para tratar algunas formas de daño, y el tratamiento especial que se ha venido otorgando a algunas formas especiales de “daño genético”.

Aunque las formas de acción dañosa intencional se hayan considerado, es difícil pensar que puedan ser la forma más común que se presente. Supondría que quien practique la intervención directa en la secuencia del ADN, por ejemplo, buscarse de manera intencional producir un daño, con lo cual abandonaría toda la orientación propia de la actividad médica²⁴. Aunque puede llegar a presentarse, por fortuna, no será el evento mayoritario. Parece que el campo propio de la discusión jurídica, en cambio, estará en la práctica mayormente concentrado en formas de intervención culposa (que será necesario perfilar de manera adecuada) y en formas “mixtas” o “especiales” de intervención. Entre ellas, será necesario explorar la posibilidad de producir el daño por omisión.

Por estas razones, las formas de “daño genético” que se presentan a continuación pueden referirse mejor a la “causa” de su producción. Todas admitirán formas *intencionales* y principalmente formas *culposas y especiales*.

1. Intervención intencional en la secuencia

Aceptando que no cualquier intervención intencional en la secuencia del ADN humano puede ser considerada dañosa²⁵, la forma más evidente es precisamente esta en la cual se considera una acción directamente encaminada a producir una modificación o alteración en el ADN humano (en células germinales o en otras distintas, pues en terapia génica se puede buscar reparar daños en células somáticas y accidentalmente se pueden producir modificaciones en células

23 Ver, por ejemplo, MAURO BUSSANI & ANTHONY J. SEBOK, eds., *Comparative Tort Law: a Global Perspective* (Edward Elgar Publishing, Cheltenham, Northampton, 2015).

24 Las referencias pueden multiplicarse al ya extenso campo de la deontología médica. Puede verse, por ejemplo, KERRY N PHELPS & CRAIG HASSED, *Medical Ethics: General Practice: The Integrative Approach Series* (Elsevier Health Sciences, Chatswood, Australia, 2015).

25 No toda intervención en la estructura del ADN supone un detrimento en su integridad o una expresión de enfermedad o malformación en el sujeto que recibe la intervención.

germinales). Como ya se advirtió, resulta aberrante pensar en una actuación médica que busque directamente la producción de un daño y si se presentase, no sería especialmente difícil adjudicar su naturaleza jurídica. Pero frente a estas formas —que reiteramos la esperanza en que lleguen a ser absolutamente excepcionales—, se abren otras discusiones jurídicas relevantes relacionadas con el consentimiento informado²⁶.

En primer lugar hay una discusión relevante identificada en la literatura ética y jurídica sobre el tema y abarca cuestiones fundamentales sobre el nivel de información del paciente (dada la complejidad de la información que se debe transmitir) como el conocimiento disponible para la ciencia derivada de las grandes preguntas que actualmente no tienen respuesta adecuada²⁷. En este sentido, por ejemplo, se llegan a plantear dudas importantes sobre el verdadero alcance del consentimiento informado otorgado por el paciente²⁸. ¿Qué es, por ejemplo, una información suficiente, cuando se trata de terapias génicas? El consentimiento informado tal como ordinariamente se usa está más dirigido a cumplir con el requisito legal, pero ¿entiende quien da el consentimiento realmente la magnitud o la trascendencia de los procedimientos y los riesgos futuros? Son tan solo algunas de las preguntas que se identifican y que han generado atención especial.

En segundo término, la problemática referente al “consentimiento informado sustituto” plantea aún preguntas de mayor nivel de dificultad. En este caso, más que la propiedad de la información y comunicación al paciente, el tema debatido es por “quién” está en capacidad de otorgar el consentimiento. Para aclarar este grupo de preguntas, basta considerar que si el paciente es menor de edad

26 El consentimiento previo informado es un objeto de estudio con profusa literatura. No tendría sentido indicarla en este escrito. Sobre el tema genético debe diferenciarse el consentimiento otorgado para investigación científica del otorgado para intervenciones terapéuticas. Para el primer caso, por ejemplo: JESSICA MINOR, *Informed Consent in Predictive Genetic Testing. A Revised Model* (Springer, New York, 2015). Para el segundo tema, puede consultarse: NEIL F. SHARPE & RONALD CARTER, *Genetic Testing: Care, Consent and Liability* (John Wiley and Sons, New Hampshire, 2006).

27 Ver, por ejemplo, OONAGH CORRIGAN, KATHLEEN LIDDELL, JOHN McMILLAN, MARTIN RICHARDS & CHARLES WEIJER (eds.), *The Limits of Consent: A Socio-Ethical Approach to Human Subject Research in Medicine* (Oxford University Press, OUP, Oxford, 2009).

28 Normalmente, se destacan las diferencias entre el lenguaje y el conocimiento científico que posee el médico en comparación con los del paciente y su casi imposibilidad de comprender por el simple enunciado de conceptos médicos su real significado en términos de riesgos asumidos al emitir el consentimiento.

o está en condición de discapacidad, la cuestión sobre quién debe otorgar el consentimiento tiene su ámbito más propio. Hay casos en los que, por ejemplo, cabe aplicar terapias desde el nacimiento y, con ellas, a veces simplemente con especificaciones dietarias, tratar errores innatos de metabolismo²⁹. En estos casos, no parece haber ningún problema en que sean los padres quienes de manera “sustitutiva” otorguen el consentimiento informado.

En otros casos, será necesario esperar a que el mismo paciente sea quien otorgue el consentimiento, teniendo para su cuidado equipos médicos y profesionales que le ayuden a tomar una decisión³⁰. En el caso de algunos errores innatos de metabolismo, lo ideal, por el contrario, será realizar intervenciones *in utero* o en paciente recién nacido.

En tercer lugar, ya hay documentación y discusión sobre casos que pueden ser incluidos en esta forma y son los que se refieren a intervenciones que buscan duplicar en la descendencia una situación de desventaja sensorial o condición física especial que se presenta en los padres. Específicamente, los precedentes se han presentado para casos de limitaciones sensoriales auditivas y para casos de baja estatura³¹.

29 LUIS ALEJANDRO BARRERA-AVELLANEDA, ÁNGELA JOHANA ESPEJO-MOJICA, EUGENIA ESPINOSA-GARCÍA & OLGA YANETH ECHEVERRI-PEÑA, eds., *Errores innatos del metabolismo. Un abordaje integral del diagnóstico al tratamiento* (Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, 2014). Debe advertirse, no obstante, que solo una décima parte de estos errores puede tratarse con dieta y que, incluso en estos casos, por ahora, la dieta suele ser de por vida. Por eso, en estos casos interesa también identificar terapias génicas adecuadas.

30 En el caso colombiano, por ejemplo, han sido formas especiales de consentimiento sustituto para casos de menores que presentan rasgos de intersexualidad que han preocupado especialmente. Aunque no son directamente aplicables al caso en estudio, pues son de naturaleza diferente, sí podría anticiparse que la racionalidad jurídica aplicada en esos casos tenderá a replicarse para los casos de consentimiento informado sustituto para casos de terapia génica en menores absolutamente incapaces. Puede observarse, por ejemplo, una evolución en las sucesivas decisiones adoptadas por la Corte Constitucional colombiana en sentencias de tutela. Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-401-94, 12 de septiembre de 1994, magistrado ponente Eduardo Cifuentes-Muñoz. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1994/T-401-94.htm>. Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-474-96, 25 de septiembre de 1996, magistrado ponente Fabio Morón-Díaz. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1996/t-474-96.htm>. Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-1021-03, 30 de octubre de 2003, magistrado ponente Jaime Córdoba-Triviño. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/t-1021-03.htm>

31 ALICIA R. OUELLETTE, *Insult to Injury: A Disability-Sensitive Response to Smolensky's Call for Parental Tort Liability for Preimplantation Genetic Interventions*, 60 *Hastings Law Journal*, 397-410 (2010).

2. Intervención genética dañosa no-terapéutica

Aunque similar a la forma anterior, la presente reviste ciertas características diferenciadoras que vale la pena destacar.

En primer lugar, se asume que en todas ellas hay un consentimiento informado; a pesar de que le son aplicables las reglas jurídicas del consentimiento sustituto, al no tener estas intervenciones carácter terapéutico es más fácil concluir que en este caso quien acude a esta clase de intervenciones ha de ser plenamente capaz. Quedan entonces dos situaciones claramente planteadas:

- El *enhancement* (o mejoramiento) pues, en primer lugar, habrá que discutir su carácter dañoso, dado que intencionalmente está dirigido a producir una alteración que suponga un mejoramiento anatómico/funcional, mediante la modificación genética; la responsabilidad en estos casos³² se derivará de las alteraciones que inadvertidamente se produzcan (una especie de “efectos secundarios”) o de los riesgos que conscientemente se asuman para alteraciones no-terapéuticas³³.
- La modificación realizada en células germinales o en embriones, normalmente a solicitud de los padres para modificar características biológicas del descendiente.

En segundo lugar, se analizan las circunstancias que, aunque aún están en etapa inicial de investigación, podrían ser consideradas como intervenciones “estéticas” y con seguridad generarán problemas como el tratamiento diferencial de las legislaciones nacionales, pues unas las prohibirán y otras —quizás las menos— las permitirán y habrá pacientes que busquen los sitios permisivos, lo que producirá preguntas importantes referentes al régimen legal aplicable en casos de responsabilidad.

32 Ver una discusión principalmente ética en RUSSELL BLACKFORD, *Humanity Enhanced. Genetic Choice and the Challenge for Liberal Democracies* (MIT Press, Cambridge, 2015). Con una aproximación interdisciplinaria, SONIA M. SUTER, *A Brave New World of Designer Babies?*, 22 *Berkeley Technology Law Journal*, 2, 897-969 (2007). Disponible en: <http://scholarship.law.berkeley.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1704&context=btlj>

33 Ver, por ejemplo, *Symposium Biolaw: Law and the Frontiers of Biology*, en concreto, HENRY T. GREELY, *Remarks on Human Biological Enhancement*, 56 *Kansas Law Review*, 5, 1139-1157 (2008). Disponible en: https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/20018/05-Greely_Remarks_Final.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Un caso especial conectado a las dos formas anteriores, de amplia difusión, se refiere a los procesos de selección de cigotos y de material genético en los procedimientos de reproducción humana asistida, en especial en el uso de la fertilización *in vitro* (FIVET) y en la transferencia intratubárica de cigotos (ZIFT)³⁴. Aunque la posibilidad de que estas prácticas tengan caracteres eugenésicos ha sido ampliamente criticada en la literatura, es necesario advertir que en realidad no se trata de casos de daño genético, a menos que incluyan intervenciones que pretendan o logren una modificación o alteración genética o epigenética.

3. Daños producidos por genotóxicos

Aunque no sea la forma más evidente de daños genéticos, es quizás la forma que más se ha documentado y desde hace varias décadas³⁵. La profusión de estudios en este campo se ha debido a los avances médicos en toxicología³⁶, en la comprensión del cáncer y principalmente en la identificación de agentes cancerígenos. Debe anotarse que la modificación de una célula sana en una cancerígena implica normalmente una modificación en la información de su ADN que tiene posibilidad de replicarse, por lo cual la relación genética/cáncer parece ser hoy una hipótesis altamente plausible³⁷.

En este orden de ideas, los trabajos de investigación científico-médica son tan numerosos que solo podemos indicar algunos a modo de ejemplo en los siguientes campos que se han estudiado en oncología³⁸:

- Uso de radiación y sustancias radioactivas
- Uso de plaguicidas y en especial de glifosato

34 Se trata de técnicas de reproducción humana asistida ampliamente tratadas. En general, puede consultarse, por ejemplo, KHALDOUN SHARIF & ARRI COOMARASAMY, eds., *Assisted Reproduction Techniques: Challenges and Management Options* (John Wiley and Sons, Oxford, 2012).

35 Puede consultarse, por ejemplo, esta obra de comienzos de la década de los años 90 del siglo XX: ALBERT P. LI & ROBERT H. HEFLICH, *Genetic Toxicology* (CRC Press, Boca Raton, Florida, 1991).

36 Por ejemplo, DAVID BRUSICK, *Principles of Genetic Toxicology* (Springer Science & Business Media, New York, 2012).

37 BRUCE A. PONDER & MICHAEL WARING, eds., *The Genetics of Cancer* (Springer Science & Business Media, New York, 2012).

38 Ver, por ejemplo, Institute of Medicine, *Advances in Understanding Genetic Changes in Cancer. Impact on Diagnosis and Treatment Decisions in the 1990s* (National Academy Press, Washington, 1992). Disponible en: <https://www.nap.edu/read/1965/chapter/1>. Y contrastar la evolución conceptual en BRUCE A. PONDER & MICHAEL WARING, eds., *The Genetics of Cancer* (Springer Science & Business Media, New York, 2012).

- Genotoxicidad por exposición a ondas electromagnéticas
- Genotoxicidad y medicamentos

Por supuesto, las referencias relacionadas con las clases de cáncer (entendiendo por tales los tejidos, órganos o sistemas afectados) desbordan por completo el sentido y alcance del presente escrito.

4. Daños genéticos por omisión

A diferencia de las formas anteriores, pero sin ser totalmente excluyentes de ellas, las formas de daño por omisión se diferencian de las anteriores que siempre suponen una conducta de intervención genética. En estas varias formas de omisión, aunque es posible que se presenten formas intencionales, la mayor parte de ellas son formas que se deberán encuadrar entre las formas culposas. Entre estas tenemos dos categorías dobles que han sido tratadas en textos de responsabilidad médica y que han sido aplicadas también al campo de la terapia génica:

- Errores en el diagnóstico. Han abierto la discusión a temas que han producido una especial atención desde la óptica jurídica de la responsabilidad con los conceptos de *wrongful birth* y *wrongful life*³⁹. Se trata de daños claramente de carácter personal por consistir en daños a la salud derivados principal pero no exclusivamente de errores de diagnóstico y de los eventos que se indican a continuación.
- Omisión de diagnóstico. Se considera como daño cuando la *lex artis* médica indica la práctica de exámenes para descartar condiciones o enfermedades. Piénsese en ciertas enfermedades que se transmiten hereditariamente o ciertas condiciones que si se identifican de manera temprana (como algunos errores innatos de metabolismo) pueden ser tratados adecuadamente.
- Omisión de tratamiento. Habiendo terapias, y estando estas al alcance técnico y económico del paciente o de quienes jurídicamente lo tienen

39 Ambos temas disponen de extensa literatura. Pueden verse muy buenos resúmenes y discusiones en DARPANA M. SHETH, *Better off Unborn? An Analysis of Wrongful Birth and Wrongful Life Claims under the Americans with Disabilities Act*, 73 *Tennessee Law Review*, 641-697 (2006). KIMBERLY D. WILCOXON, *Statutory Remedies for Judicial Torts: The Need for Wrongful Birth Legislation*, 69 *University of Cincinnati Law Review*, 1023-1053 (2001). O la nota publicada en *Harvard Law Review*, Anonymous, *Wrongful Birth Actions: The Case against Legislative Curtailment*, 100 *Harvard Law Review*, 8, 2017-2034 (1987).

a su cargo, su omisión constituye una conducta dañosa intencional o culposa según el caso⁴⁰.

- Error en el tratamiento. Se trata de una típica conducta dañosa culposa derivada de la infracción del deber legal de seguir la *lex artis* en la aplicación de un tratamiento.

Hasta aquí, se indican los principales hallazgos realizados en el análisis de las fuentes en el tema de “daños genéticos” en cuanto a su concepto y formas de presentarse. A continuación, se realiza la discusión sobre lo encontrado.

B. Discusión

Dos preguntas fundamentales surgen inicialmente de la discusión sobre las formas de “daño genético” identificadas en las páginas precedentes y su significación jurídica:

- ¿Puede afirmarse que el daño genético es un daño personal, y específicamente un daño a la salud?
- ¿Son necesarios cambios jurídicos fundamentales para regular la identificación y reparación del daño genético?

1. Daño genético como daño personal

Aunque lo dicho en las páginas anteriores permitiría señalar sin dubitación que la categoría “daño genético” en cualquiera de sus formas puede ser encuadrado en la categoría correspondiente a daños personales, la conclusión puede ser apresurada. Por un lado, parece claro que la existencia de un daño genético puede ser considerada como un daño a la salud y, en ese sentido, claramente habrá que verlo como un daño a la persona: se trata de un daño de carácter extramatrimonial en cuanto no afecta directamente los bienes y derechos de contenido económico sino la integridad de la persona o la conservación de su vida.

Pero dos hechos principales —el daño epigenético heredable y los daños producidos intencional o culposamente en células germinales

40 Ver algunas discusiones en PAULA CAMPBELL, GINA MARANTO, CHARLES R. CANTOR, LEONARD H. GLANTZ & FRANCES H. MILLER, *Gene Therapy: Legal, Financial and Ethical Issues*, 4 *Boston University Journal of Science and Technology Law*, 3 (1997). Disponible en: <http://www.bu.edu/law/journals-archive/scitech/volume4/4jstl03.pdf>

y en embriones— abren otros campos de consideración adicionales. En primer lugar, la limitación del daño a la salud y del daño personal están en la natural exigencia del sujeto que sufre el daño. En los casos señalados, la circunstancia jurídica es que el sujeto aún no existe y, por lo tanto, no tendríamos sujeto de atribución del daño. En segundo lugar, la modificación epigenética heredable puede acarrear una forma especial de daño consistente en una limitación a la libertad reproductiva: saber que existe un riesgo de que los herederos sufran de una enfermedad derivada del daño que se ha experimentado, implicará una restricción a la autonomía que, si bien se trata de un daño personal, en sentido estricto no es un daño a la salud.

Por estas razones, y siguiendo a Erick Valdés⁴¹, parece conveniente que en la conceptualización del daño genético se incluyan otros aspectos distintos a la salud como bien jurídicamente tutelado como la identidad y la autonomía, incluidas en su propuesta conceptual.

2. Nuevas estructuras jurídicas para regular el daño genético

Quizás más importante que lo anterior, supone la discusión sobre la adecuación de los sistemas jurídicos normativos para enfrentar estas “nuevas” formas de daño. Aunque no sea este documento el espacio para desarrollarlas, sí significan un campo interesante de preguntas para ser abordadas en estudios posteriores.

Una primera pregunta surge cuando, al analizar las fuentes sobre daño genético, su tratamiento se explica muy bien desde una perspectiva subjetiva causal. En otras palabras, su concepto está siendo alcanzado y tiene significación jurídica cuando se considera la conducta del actor (del ofensor, si se quiere) que actúa intencional o culposamente. Y entonces, una discusión relevante es la que plantea por ejemplo Atilio Aníbal Alterini⁴², cuando al lado de estos conceptos de *daño* contrapone una perspectiva diferente derivada de la óptica propia de la víctima, no del ofensor. Al ha-

41 ERICK VALDÉS, *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación*, 48 *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM, 144, 1197-1228, 1221-1222 (2015). Como *principios del bioderecho* propone los derechos fundamentales a la integridad, autodeterminación, dignidad, privacidad y diversidad genéticas.

42 ATILIO ANÍBAL ALTERINI, *Estudios de derecho civil*, 327-333 (La Ley, Tucumán, 2007).

cerlo, la conceptualización del daño otorga prioridad a que nadie está obligado a sufrir un daño y por ello, cambia la perspectiva de la reparación, con lo cual abre un campo fértil a las formas de responsabilidad objetiva. El tema principal ya no será probar los elementos subjetivos del dolo o la culpa del ofensor, sino en probar que se ha sufrido un daño que la víctima no está obligada a soportar y por lo tanto, ha de ser reparado.

Este cambio de perspectiva modifica estructuras normativas de primer nivel en el derecho de daños: por un lado, deja de ser exclusivamente reparador y da pasos importantes hacia figuras propias de la prevención; por otro lado, modifica o puede modificar la carga de la prueba y reorientarla a campos que resultan más equitativos para las víctimas, en temas tan enormemente complejos por su carácter científico-técnico.

Adicionalmente, el daño genético puede exigir la reconsideración de estructuras subjetivas en los sistemas jurídicos. Especialmente, exigirá la aceptación de nuevos “sujetos” como el embrión humano, los no nacidos y hasta las “futuras generaciones” que fueron conceptualizadas al tratar temas ambientales, pero que pueden ser afectadas mediante intervenciones en el genoma humano.

Se trata entonces de preguntas que quedan abiertas como nuevos campos de investigación jurídica y que serán abordadas en las siguientes fases del proyecto de investigación en curso.

CONCLUSIONES

En esta primera fase de investigación pueden formularse a modo de conclusiones las siguientes afirmaciones:

- La categoría de “daño genético” no es una categoría con significación unívoca.
- La naturaleza del daño genético es múltiple y puede admitir regulaciones jurídicas diferenciadas.
- Los daños genéticos pueden revestir distintas formas. Quedan planteadas preguntas sobre si en una misma regulación deberán incluirse los daños epigenéticos, por ejemplo, con los daños derivados del uso o exposición a genotóxicos. Inicialmente, la prudencia regulatoria parece dar un tratamiento diverso a estas formas de daño.
- Parece necesario aceptar que para la adecuada regulación jurídica de los daños genéticos, es indispensable introducir reformas significativas en las estructuras subjetivas y en la perspectiva de la doctrina del derecho de daños.

BIBLIOGRAFÍA

Libros

- ALTERINI, ATILIO ANÍBAL, *Estudios de derecho civil* (La Ley, Tucumán, 2007).
- BARRERA-AVELLANEDA, LUIS ALEJANDRO; ESPEJO-MOJICA, ÁNGELA JOHANA; ESPINOSA-GARCÍA, EUGENIA & ECHEVERRI-PEÑA, OLGA YANETH, eds., *Errores innatos del metabolismo. Un abordaje integral del diagnóstico al tratamiento* (Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, 2014).
- BLACKFORD, RUSSELL, *Humanity Enhanced. Genetic Choice and the Challenge for Liberal Democracies* (MIT Press, Cambridge, 2015).
- BLASIUS, BERND; KURTHS, JÜRGEN & STONE, LEWI, *Complex Population Dynamics: Nonlinear Modeling in Ecology, Epidemiology and Genetics* (World Scientific Lecture Notes in Complex Systems, Volume 7, World Scientific, Singapore, 2007).
- BRUSICK, DAVID, *Principles of Genetic Toxicology* (Springer Science & Business Media, New York, 2012).
- BUSSANI, MAURO & SEBOK, ANTHONY J., eds., *Comparative Tort Law: a Global Perspective* (Edward Elgar Publishing, Chetelham, Northampton, 2015).
- CHU, ERNEST H. Y. & GENEROSO, WALDERICO M., eds., *Mutation, Cancer and Malformation* (Springer Science & Business Media, New York, 2012).
- CORRIGAN, OONAGH; LIDDELL, KATHLEEN; McMILLAN, JOHN; RICHARDS, MARTIN & WEJER, CHARLES (eds.), *The Limits of Consent: A Socio-Ethical Approach to Human Subject Research in Medicine* (Oxford University Press, OUP, Oxford, 2009).
- CRAIG, JEFFREY M. & WONG, NICHOLAS C. (eds.), *Epigenetics. A Reference Manual* (Caister Academic Press, Norfolk, United Kingdom, 2011).
- DINGLE, HUGH & HEGMANN, JOSEPH P., eds., *Evolution and Genetics of Life Stories* (Springer, New Hampshire, 2012).
- HERCEG, ZDENKO & USHIJIMA, TOSHIKAZU, eds., *Epigenetics and Cancer, Part A* (Academic Press, New York, 2010).
- Institute of Medicine, *Advances in Understanding Genetic Changes in Cancer. Impact on Diagnosis and Treatment Decisions in the 1990s* (National Academy Press, Washington, 1992). Disponible en: <https://www.nap.edu/read/1965/chapter/1>
- LI, ALBERT P. & HEFLICH, ROBERT H., *Genetic Toxicology* (CRC Press, Boca Raton, Florida, 1991).
- MINOR, JESSICA, *Informed Consent in Predictive Genetic Testing. A Revised Model* (Springer, New York, 2015).
- NARINS, BRIGHAM, ed., *The Gale Encyclopedia of Genetic Disorders* (Thomson Gale, Detroit, Michigan, 2005).
- PHELPS, KERRYN & HASSED, CRAIG, *Medical Ethics: General Practice: The Integrative Approach Series* (Elsevier Health Sciences, Chatswood, Australia, 2015).
- PONDER, BRUCE A. & WARING, MICHAEL, eds., *The Genetics of Cancer* (Springer Science

& Business Media, New York, 2012).

ROIDOS, PARIS, *Genome Editing with the CRISPR Cas9 System* (Lambert Academic Publishing, LAP, Saarbrücker, 2016).

SHARIF, KHALDOUN & COOMARASAMY, ARRI, eds., *Assisted Reproduction Techniques: Challenges and Management Options* (John Wiley and Sons, Oxford, 2012).

SHARPE, NEIL F. & CARTER, RONALD, *Genetic Testing: Care, Consent and Liability* (John Wiley and Sons, New Hampshire, 2006).

YAMAMOTO, TAKASHI, ed., *Targeted Genome Editing Using Site-Specific Nucleases. ZFNs, TALENs and the CRISPR/Cas 9 System* (Springer, Tokio, 2015).

Revistas

Anonymous, *Wrongful Birth Actions: The Case against Legislative Curtailment*, 100 *Harvard Law Review*, 8, 2017-2034 (1987).

BROWNE, MATTHEW, *Preconception Tort Law in an Era of Assisted Reproduction: Applying A Nexus Test for Duty*, 69 *Fordham Law Review*, 6, 2555-2609 (2001). Disponible en: <http://ir.lawnet.fordham.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3735&context=fllr>

CAMPBELL, PAULA; MARANTO, GINA; CANTOR, CHARLES R.; GLANTZ, LEONARD H. & MILLER, FRANCES H., *Gene Therapy: Legal, Financial and Ethical Issues*, 4 *Boston University Journal of Science and Technology Law*, 3 (1997). Disponible en: <http://www.bu.edu/law/journals-archive/scitech/volume4/4jstl03.pdf>

ERP, PAUL B. G. VAN; BLOOMER, GARY; WILKINSON, ROYCE & WIEDENHEFT, BLAKE, *The History and Market Impact of CRISPR RNA-Guided Nucleases*, 12 *Current Opinion in Virology*, 85-90 (2015). Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S1879625715000425/1-s2.0-S1879625715000425-main.pdf?_tid=d84866a6-8c48-11e7-bf57-00000aab0f01&acdnat=1503963195_3022890a9686daf4a8467a3a7876bf18

GREELY, HENRY T., *Remarks on Human Biological Enhancement*, 56 *Kansas Law Review*, 5, 1139-1157 (2008). Disponible en: https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/20018/05-Greely_Remarks_Final.pdf?sequence=1&isAllowed=y

HELED, YANIV, *The Regulation of Genetic Aspects of Donated Reproductive Tissue. The Need for Federal Regulation*, 11 *Columbia Science and Technology Law Review*, 244-309 (2010). Disponible en: <http://stlr.org/download/volumes/volume11/heled.pdf>

International Human Genome Sequencing Consortium, *Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome*, 409 *Nature*, 860-921 (February 15, 2001).

JORDE, LYNN B.; CAREY, JOHN C. & BAMSHAD, Michael J., *Medical Genetics* (Mosby, Elsevier Health Sciences, Philadelphia, 2015).

KÄLLÉN, BENGT, *Epidemiology of Human Congenital Malformations* (Springer, Heidelberg, 2013).

OUELLETTE, ALICIA R., *Insult to Injury: A Disability-Sensitive Response to Smolensky's Call for Parental Tort Liability for Preimplantation Genetic Interventions*, 60 *Hastings Law Journal*, 397-410 (2010). Disponible en: <https://papers.ssrn.com/>

sol3/papers.cfm?abstract_id=1273714

- REGALADO, ANTONIO, *CRISPR Patent Fight Now a Winner-Take-All Match*, *MIT Technology Review* (April 15, 2015). Disponible en <http://www.technologyreview.com/news/536736/crispr-patent-fight-now-a-winner-take-all-match/>
- ROTHSTEIN, MARK A.; CAI, YU & MARCHANT, GARY E., *The Ghost in our Genes: Legal and Ethical Implications of Epigenetics*, 19 *Health Matrix Clevel*, 1, 1-62 (2009). Disponible en: <http://scholarlycommons.law.case.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1169&context=healthmatrix>
- SHETH, DARPANA M., *Better off Unborn? An Analysis of Wrongful Birth and Wrongful Life Claims under the Americans with Disabilities Act*, 73 *Tennessee Law Review*, 641-697 (2006).
- SUTER, SONIA M., *A Brave New World of Designer Babies?*, 22 *Berkeley Technology Law Journal*, 2, 897-969 (2007). Disponible en: <http://scholarship.law.berkeley.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1704&context=btlj>
- TUTTLE, BENJAMIN C., *The Failure to Preserve CRISPR-Cas9's Patentability post Myriad and Alice*, 98 *Journal of the Patent and Trademark Office Society*, 391-405 (2016).
- VALDÉS, ERICK, *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación*, 48 *Boletín Mexicano de Derecho Comparado, Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM*, 144, 1197-1228 (2015). Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2015/09/Bioderecho-da%C3%B1o-genetico-y-derechos-humanos-Erick-Valdes.pdf>
- VALDÉS, ERICK & PUENTES, LAURA VICTORIA, *Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho*, 32 *Revista de Derecho Público, Universidad de los Andes*, 1-24 (2014). Disponible en: https://derechopublico.uniandes.edu.co/components/com_revista/archivos/derechopub/pub426.pdf
- VENTER, J. CRAIG; ADAMS, MARK D.; MYERS, EUGENE W. & OTHERS, *The Sequence of the Human Genome*, 291 *Science*, 5507, 1304-1351 (Febrero 16 de 2001). Disponible en: <http://science.sciencemag.org/content/sci/291/5507/1304.full.pdf>
- WILCOXON, KIMBERLY D., *Statutory Remedies for Judicial Torts: The Need for Wrongful Birth Legislation*, 69 *University of Cincinnati Law Review*, 1023-1053 (2001).

Medios de comunicación

- KAHN, JENNIFER, *The Crispr Quandary*, *New York Times Magazine* (November 9, 2015). Disponible en: <http://www.nytimes.com/2015/11/15/magazine/the-crispr-quandary.html?r=1>

Jurisprudencia colombiana

- Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-401-94, 12 de septiembre de 1994, magistrado ponente Eduardo Cifuentes-Muñoz. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1994/T-401-94.htm>
- Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-474-96, 25 de septiembre de 1996,

magistrado ponente Fabio Morón-Díaz. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1996/t-474-96.htm>

Colombia, Corte Constitucional, Sentencia T-1021-03, 30 de octubre de 2003, magistrado ponente Jaime Córdoba-Triviño. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/t-1021-03.htm>

