

## EL GENOMA HUMANO EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO BOLIVIANO

José Antonio RIVERA SANTIVAÑEZ\*

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Una breve referencia al ordenamiento jurídico en el sistema constitucional boliviano*. III. *El genoma humano en el marco constitucional*. IV. *La reforma constitucional y el genoma humano*. V. *El genoma humano en la legislación ordinaria*. VI. *Discusiones académicas en materia de legislación sobre el genoma humano*. VII. *Proyectos legislativos en torno al genoma humano*. VIII. *Material bibliográfico sobre el genoma humano*.

### I. INTRODUCCIÓN

El hombre, como ser pensante y racional, siempre estuvo, está y estará preocupado por conocer su origen. En ese orden, a lo largo de la historia de la humanidad, el hombre se ha formulado preguntas como: ¿cuál es el origen de la vida?, ¿cuál el origen del mundo?, ¿cómo se originó el ser humano? A esas y muchas otras preguntas el hombre ha procurado dar respuesta desde diversas perspectivas; así, la filosófica, la religiosa o la científica.

En el campo científico, el hombre ha logrado un desarrollo extraordinario en los ámbitos de la biología y la genética. Los avances de la investigación científica y tecnológica en estos ámbitos han sido tan grandes que, actualmente, el ser humano es capaz de transformar a los seres humanos de manera programada y con fines predeterminados, tal y como se ha hecho con anterioridad con los vegetales y los animales.

\* Magistrado del Tribunal Constitucional de Bolivia.

En el ámbito genético, a través de la investigación científica, se han dado pasos gigantescos y logrado resultados extraordinarios al grado de llegar a descifrar la secuencia completa de bases nitrogenadas que forman parte del genoma humano, cuyos resultados conducen a conocer ni más ni menos que “el libro de la vida”.

Ni duda cabe que los logros de la investigación científica y tecnológica en el ámbito de la biología y la genética tienen grandes beneficios para la humanidad; aplicando la ingeniería, el diagnóstico y la terapia genéticas se podría lograr la cura o la prevención de enfermedades hasta hoy incurables que dan fin con la vida de los humanos, como son el cáncer o el SIDA.

Sin embargo, paralelamente a las grandes ventajas y los beneficios que conllevan los avances antes referidos, también existen grandes probabilidades de que se haga un mal uso de los descubrimientos o se desarrollen prácticas contrarias al orden ético y moral creando riesgos potenciales de atentados contra la dignidad y la integridad de la especie humana. Debe admitirse que existe el riesgo de que, a partir de un mal uso de los logros o resultados de la investigación científica y tecnológica sobre el genoma humano, se puedan desarrollar prácticas contrarias al reconocimiento de la igualdad y los derechos de todos los miembros de la familia humana; se realicen manipulaciones genéticas con fines vedados de mejorar la raza, o que, en su caso, los resultados de las investigaciones se distribuyan de manera poco equitativa en desmedro de los países en vías de desarrollo.

Entonces, así como deben alegrar a la humanidad los avances científicos en los ámbitos de las ciencias biológicas y genéticas, así como los grandes descubrimientos de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, también deben preocuparle los posibles usos indebidos e inadecuados de esos avances. De hecho existe una profunda preocupación al respecto, al grado que organismos internacionales, como la UNESCO, impulsan la creación de un orden jurídico internacional en el cual, sin limitar los beneficios de la investigación y la aplicación de la genética, se puedan evitar todos aquellos intentos perjudiciales de su utilización; así se han adoptado, entre otros, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la UNESCO en su 29a. reunión, y el Convenio para la Protección de los Derechos Hu-

manos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, adoptado por los Estados miembros del Consejo de Europa el 4 de abril de 1997.

En este contexto, es recomendable que los Estados adopten medidas legislativas y administrativas para establecer un orden normativo interno que regule la investigación científica y tecnológica en materia de genoma humano, con la finalidad de evitar que los descubrimientos de la investigación y los avances científicos en la materia se vuelvan en contra de la humanidad, o que sean utilizados como arma de autodestrucción.

Con los antecedentes referidos, en este trabajo se examina el tratamiento normativo del genoma humano en el sistema constitucional boliviano, en especial sobre la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano. A ese efecto, cabe señalar que se ha analizado la Constitución vigente en Bolivia, así como las normas convencionales sobre derechos humanos que forman parte del bloque de constitucionalidad. Se ha examinado la legislación ordinaria y la normativa reglamentaria del ámbito de la salud, y también se ha explorado el ámbito académico para conocer el debate en torno al tema de la regulación de la investigación del genoma humano. Los resultados de ese trabajo son expuestos a continuación.

## II. UNA BREVE REFERENCIA AL ORDENAMIENTO JURÍDICO EN EL SISTEMA CONSTITUCIONAL BOLIVIANO

El tema objeto del presente estudio exige una breve caracterización del Estado boliviano, así como del ordenamiento jurídico de su sistema constitucional.

Según la norma prevista por el artículo 1.II de la Constitución, Bolivia es un Estado social y democrático de derecho cuyo sistema constitucional se configura sobre la base de los siguientes elementos: *a)* los valores supremos, como la libertad, la igualdad, la justicia y la dignidad humana; *b)* los principios fundamentales, como el principio de la soberanía popular, la separación de funciones, la supremacía constitucional, la jerarquía normativa, la seguridad jurídica, la reserva legal y la legalidad, entre otros, y *c)* los derechos fundamentales y garantías constitucionales.

Su estructura social es multiétnica y pluricultural; está organizada sobre la base de la unión y solidaridad de todos los bolivianos.

La estructura política del Estado boliviano se basa en los principios de la soberanía popular y la separación de funciones. El poder político se ejerce a través de tres órganos de poder central: el Legislativo, el Ejecutivo y el Judicial, los que ejercen el poder del Estado en el marco de la independencia y coordinación de funciones. Además de esos tres órganos, ejercen el poder público los gobiernos locales autónomos, así como los entes autónomos en los ámbitos del sistema electoral, el sistema de regulación sectorial, el sistema de control y fiscalización gubernamental, y los órganos de defensa de la sociedad.

En el sistema constitucional boliviano, el ordenamiento jurídico está estructurado sobre la base de los principios fundamentales de la supremacía constitucional y la jerarquía normativa; de manera que la Constitución es la ley suprema del ordenamiento jurídico del Estado, y por lo tanto es la fuente y fundamento de toda otra disposición legal, sea ley, decreto o resolución, cuyas normas deben subordinarse a los valores supremos, los principios fundamentales, y los derechos y garantías constitucionales por ella consagradas.

De lo referido se puede concluir que el ordenamiento jurídico del sistema constitucional boliviano está estructurado en tres niveles jerárquicos:

- 1) *Constitucional*, constituido por las normas de la Constitución, así como por los tratados, declaraciones y convenciones internacionales sobre derechos humanos; estos últimos no por una definición expresa de la ley fundamental sino por definición jurisprudencial del Tribunal Constitucional, el que desarrollando una interpretación integradora de la cláusula abierta prevista por el artículo 35 de la Constitución ha definido que dichos instrumentos internacionales forman parte del bloque de constitucionalidad.

Entre los tratados internacionales sobre derechos humanos, que al haber sido ratificados por el Estado se encuentran vigentes en Bolivia, se pueden mencionar los siguientes: el Pacto Internacional de Derechos Civiles; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre los Derechos del Niño; además de la

Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre.

- 2) *De las disposiciones legales*, constituido por las leyes especiales, las leyes ordinarias generales y las leyes especiales.
- 3) *De las disposiciones reglamentarias*, constituido por los decretos supremos y las resoluciones supremas expedidos por el órgano Ejecutivo; las resoluciones legislativas expedidas por el órgano Legislativo; las resoluciones prefecturales expedidas por la administración departamental descentralizada, y las ordenanzas municipales y resoluciones municipales expedidas por los gobiernos locales autónomos.

### III. EL GENOMA HUMANO EN EL MARCO CONSTITUCIONAL

De una revisión cuidadosa de la Constitución se aprecia que el Constituyente no consignó norma expresa alguna que de manera directa regule lo referido a la investigación científica y tecnológica en materia de salud, ambiente y genoma humano. Sin embargo, ello no significa que la persona humana esté absolutamente desprotegida frente a eventuales malos manejos de los resultados de la investigación científica o tecnológica sobre el genoma humano, o ante eventuales actos de manipulaciones indebidas de sus genes.

Existen normas axiológicas y dogmáticas que se constituyen en el marco constitucional dentro del cual deberá desarrollarse, de un lado, la labor de investigación y, de otro, el manejo y difusión de los resultados de la investigación, especialmente en lo referido al genoma humano, de manera que los avances científicos y tecnológicos en relación con el tema contribuyan a la plena realización del ser humano, al goce efectivo y pleno de los derechos humanos de la persona, y no en desmedro de la dignidad humana.

En ese orden de ideas, corresponde señalar que, como se dijo anteriormente, el sistema constitucional boliviano está estructurado sobre la base de los valores supremos, los principios fundamentales y los derechos y garantías constitucionales de las personas.

Entre los valores supremos inherentes al Estado democrático y social de derecho se tiene la dignidad humana, misma que se puede considerar como aquella que tiene todo hombre para que se le reconozca como un

ser dotado de un fin propio, y no cual simple medio para fines de otros. Equivale al merecimiento de un trato especial que tiene toda persona por el hecho de serlo.

La norma prevista por el artículo 6.II de la Constitución proclama que “la dignidad y la libertad de la persona son inviolables. Respetarlas y protegerlas es deber primordial del Estado”. Al respecto, el Tribunal Constitucional, interpretando la referida norma constitucional, ha establecido la siguiente doctrina:

En el sistema constitucional boliviano, la dignidad humana tiene una doble dimensión, de un lado, se constituye en un valor supremo sobre el que se asienta el Estado social y democrático de derecho y, del otro, en un derecho fundamental de la persona, conforme lo ha proclamado el artículo 6.II de la Constitución. En la dimensión de derecho fundamental, la dignidad humana es la facultad que tiene toda persona de exigir de los demás un trato acorde con su condición humana (SC 0686/2004-R de 6 de mayo).

El valor supremo de la dignidad no es sólo una declaración ética, sino una norma jurídica de carácter vinculante para todas las autoridades; es, en consecuencia, un valor fundante y constitutivo del orden jurídico y de los derechos fundamentales que se expresa en el respeto a la vida y a la integridad física de las personas; es un sentido moral y jurídicamente extenso que no se reduce sólo a un ámbito policivo o penal; también compromete el deber de las autoridades y de los particulares de no maltratar, ni ofender ni torturar ni infligir tratos crueles o degradantes a las personas por razón de sus opiniones, creencias, ideas políticas o filosóficas, o por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, et- cétera.

En consecuencia, la dignidad humana, al ser proclamada como un valor supremo y a la vez consagrada como un derecho fundamental, en el sistema constitucional boliviano se constituye en un parámetro de interpretación de las normas del ordenamiento jurídico; por lo mismo, se constituye en una fuente de protección del ser humano frente a eventuales manejos indebidos de los resultados de la investigación científica y tecnológica de su genoma humano, o frente a la manipulación de sus genes.

La dignidad humana consagrada como derecho fundamental genera, de un lado, obligaciones positivas de protegerlo y preservarlo creando las condiciones necesarias para que su titular se realice como ser humano

y, de otro, obligaciones negativas, lo que implica que su titular no puede ser tomado ni considerado como un objeto, por lo que no puede ser materia de manipulaciones en su integridad personal, en su salud, ni ser objeto de tratos discriminatorios. En ese marco, corresponde al Estado boliviano elaborar y poner en vigencia una legislación especial que regule la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, de manera que se cuide y proteja plenamente la dignidad humana, así como la salud, la integridad personal y la vida misma de toda persona humana.

Dentro del sistema de valores supremos que sustentan el sistema constitucional boliviano se tiene la igualdad, consagrado expresamente por el artículo 1.II de la Constitución. Este valor importa el adecuado trato a los fenómenos que surgen en el seno de la sociedad, diferenciando las hipótesis que son iguales entre sí, de aquellas que son diversas. Equilibrio que impone un trato divergente para circunstancias no coincidentes.

El Tribunal Constitucional, en su sentencia núm. 083/2000 de 24 de noviembre de 2000, ha formulado el siguiente concepto:

...la igualdad, en su genuino sentido, no consiste en la ausencia de toda distinción respecto de situaciones diferentes, sino precisamente en el adecuado trato a los fenómenos que surgen en el seno de la sociedad, diferenciando las hipótesis que exigen una misma respuesta de la ley y de la autoridad, pues respecto de éstas, la norma razonable no debe responder al igualitarismo ciego —lo que quebrantaría la igualdad— sino primordialmente al equilibrio que impone un trato diferente para circunstancias no coincidentes, lo que significa que la igualdad no consiste en la identidad absoluta, sino en la proporcionalidad equivalente entre dos o más entes, es decir, en dar a cada cual lo adecuado según las circunstancias de tiempo, modo y lugar.

Al ser un valor fundante y constitutivo del ordenamiento jurídico del sistema constitucional boliviano, el valor igualdad se constituye en la fuente de garantías de la persona humana frente a toda forma de discriminación fundada en sus características genéticas o su patrimonio genético, por un lado, y en parámetro para la elaboración e interpretación de la ley que regule la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, por el otro.

En concordancia con la norma constitucional referida, el artículo 7o., inciso *a*, de la Constitución consagra el derecho fundamental de toda

persona a la vida, la salud y la seguridad. La vida es un derecho fundamental inherente a la naturaleza humana; nace con la concepción misma del nuevo ser humano. De ahí que la protección de este derecho se establece a partir de la concepción, castigando todo acto u omisión que interrumpa la vida intrauterina, razón por la que se penaliza el aborto.

El Tribunal Constitucional, en su SC 411/2000-R, refiriéndose al derecho a la vida, sostuvo que es “el origen de donde emergen los demás derechos, por lo que su ejercicio no puede ser obstaculizado por procedimientos burocráticos ni sujeto a recursos previos, más aún cuando su titular se encuentra en grave riesgo de muerte”. Por otra parte, en su SC 687/2000-R de 14 de julio ha señalado que la vida

...es el bien jurídico más importante de cuantos consagra el orden constitucional, de ahí que se encuentre encabezando el catálogo de los derechos fundamentales previstos en el artículo 7o. de la Constitución. Es el derecho de toda persona al ser y a la existencia, siendo su característica esencial la base para el ejercicio de los demás derechos. Es decir, la vida misma es el presupuesto indispensable para que haya titularidad de derechos y obligaciones. Es un derecho inalienable de la persona que obliga al Estado en dos sentidos: su respeto y su protección.

De otro lado, es importante señalar que la Convención Americana sobre Derechos Humanos, al margen de consagrar el derecho a la vida, en su artículo 5.1 consagra el derecho a la integridad personal en el sentido de que “toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral”; y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en su artículo 7o., consagra el derecho a la integridad personal, disponiendo que “nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos”. Como se señaló anteriormente, en el sistema constitucional boliviano estas normas internacionales forman parte del bloque de constitucionalidad.

Dada su naturaleza jurídica, los derechos fundamentales a la vida, la salud y la integridad personal generan obligaciones positivas y negativas para el Estado y los propios particulares. En el primer ámbito, el Estado deberá adoptar políticas estatales para garantizar el goce y ejercicio efectivo de estos derechos. En el segundo ámbito, ni el Estado ni los particulares pueden restringir ni suprimir estos derechos; es más, el Estado de-



berá adoptar medidas legislativas, administrativas o judiciales para proteger la vida, la salud física, mental y moral, así como la integridad personal, especialmente de los niños y niñas, así como de las personas minusválidas. Así está previsto por el artículo 199.I de la Constitución cuando dispone que “el Estado protegerá la salud física, mental y moral de la infancia y defenderá los derechos del niño al hogar y a la educación”.

En relación con los niños y niñas, corresponde señalar que Bolivia es parte de la Convención sobre los Derechos del Niño; por lo mismo ha asumido el compromiso de respetar los derechos de los niños y niñas enunciados en dicha Convención, además de asegurar su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, conforme a lo dispuesto por el artículo 2.1 de la referida Convención; para cuyo efecto debe adoptar medidas apropiadas. La Convención consagra los derechos de los niños y niñas, entre otros, a la vida, la salud, la integridad personal, al nombre, a adquirir una nacionalidad, a preservar su identidad, a la vida íntima y a la privacidad, la honra y reputación.

Finalmente, entre las normas que conforman el bloque de constitucionalidad se tienen las previstas por el artículo 11 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, que consagran los derechos a la vida íntima o privacidad, el derecho a la honra y el derecho de la dignidad; y el artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, que consagra los derechos a la intimidad o privacidad, a la honra y reputación, reconociendo el derecho de la persona a la protección de la ley contra injerencias o ataques contra los derechos antes referidos.

De lo dicho se puede concluir que en el marco constitucional, es decir, el nivel de las disposiciones constitucionales, se tienen normas que establecen las bases para la protección de las personas en el ejercicio de sus derechos fundamentales que eventualmente podrían ser afectados o lesionados con un mal manejo de los resultados de la investigación científica o tecnológica en materia de salud y genoma humano. Sin embargo, queda claro que existen ámbitos sensibles que requieren de una legislación específica que desarrolle las normas constitucionales referidas precedentemente, y que regule en detalle el desarrollo de la investigación

científica y tecnológica en materia del genoma humano con la finalidad de evitar manipulaciones genéticas reñidas con la ética y la moral que afecten la vida, la salud física, mental o psicológica y la integridad de la persona humana; para ese efecto están sentadas las bases en las disposiciones constitucionales referidas y descritas precedentemente.

En relación con la posibilidad de un inadecuado manejo de los resultados de la investigación científica del genoma humano que pueda motivar tratos discriminatorios de la persona por motivo de sus genes, cabe referir que es posible protegerla parcialmente, en el marco de la legislación vigente, mediante la acción tutelar del *habeas data*.

Conforme a la norma prevista por el artículo 23.I de la Constitución,

toda persona que creyere estar indebida o ilegalmente impedida de conocer, objetar u obtener la eliminación o rectificación de los datos registrados por cualquier medio físico, electrónico, magnético, informático en archivos o bancos, de datos público, o privados que afecten su derecho fundamental a la intimidad y privacidad personal y familiar, a su imagen, honra y reputación... podrá interponer el recurso de *habeas data*...

Es importante recordar que el derecho a la intimidad o la vida privada comprende un conjunto de facetas de la personalidad del individuo, entre ellas: el ámbito físico y psicológico, es decir, su integridad física y psicológica relacionada con el estado de su salud; el de su honra; el buen nombre y la imagen personal, y el afectivo, que incluye su vida o comportamiento sexual.

Como se señala en la obra *Jurisdicción constitucional. Procesos constitucionales en Bolivia*,<sup>1</sup> el *habeas data*, como un proceso constitucional de carácter tutelar, tiene la finalidad de brindar tutela efectiva, inmediata e idónea a la persona en el ejercicio de su derecho a la autodeterminación informática. La protección que brinda el *habeas data* abarca, entre otros ámbitos, el derecho de exclusión de la llamada “información sensible” relacionada al ámbito de la intimidad de la persona, es decir, aquellos datos mediante los cuales se pueden determinar aspectos considerados básicos dentro del desarrollo de la personalidad, tales como las ideas religiosas, políticas o gremiales o el comportamiento sexual; información que potencialmente podría generar discriminación de diversa índole.

<sup>1</sup> Rivera Santivañez, José Antonio, *Jurisdicción constitucional. Procesos constitucionales en Bolivia*, 2a. ed., Cochabamba, Bolivia, Kipus, 2004, p. 434.

Dada la configuración procesal adoptada por el Constituyente, en el sistema constitucional boliviano se tiene, entre otras modalidades: *a)* el *habeas data* reservador, que permite a la persona conservar el ámbito de su intimidad frente a la divulgación de información obtenida y almacenada en los registros públicos o privados, información que en su criterio es sensible y debe mantenerse en reserva, y *b)* el *habeas data* cancelatorio o exclusorio, mediante el cual se logra que se borren los datos conocidos como “información sensible”, concerniente a ideas políticas, religiosas o gremiales, al comportamiento sexual, a ciertas enfermedades o datos racionales, cuyo uso podría generar tratos discriminatorios o lesivos al honor o privacidad del afectado.

#### IV. LA REFORMA CONSTITUCIONAL Y EL GENOMA HUMANO

Como se tiene referido, en el nivel de las disposiciones constitucionales existe un marco normativo básico que puede ser desarrollado legislativamente para regular la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, de manera que se desarrolle respetando los valores supremos, los derechos fundamentales y las garantías constitucionales de la persona humana, así como las normas éticas y morales inherentes al sistema constitucional boliviano; a cuyo efecto el legislador puede adoptar una ley de desarrollo de las disposiciones constitucionales, consignando normas que regulen el adecuado manejo y uso de los descubrimientos de la investigación científica y tecnológica, estableciendo la responsabilidad en el ejercicio de la medicina genómica, los mecanismos de control de la investigación y el adecuado manejo de los descubrimientos o resultados de la investigación.

No obstante, resulta necesario incorporar normas expresas en la Constitución que garanticen la adecuada realización y desarrollo de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano; el manejo y uso adecuado de los descubrimientos logrados en la investigación, protegiendo a la persona humana frente a eventuales manipulaciones genéticas que lesionen su derecho a la vida, la salud, así como su integridad personal, a su dignidad humana e identidad, y que eviten potenciales actitudes de discriminación a partir de criterios de una supuesta inferioridad genética; normas que garanticen que los descubrimientos de la investigación científica sobre el genoma humano sean empleados en

beneficio de la humanidad, en general, y de las personas, en particular, para preservar su vida, salud e integridad personal, no así con fines mercantilistas o de lucro. En suma, normas que permitan establecer un equilibrio entre la garantía del respeto de los valores supremos, los derechos fundamentales de las personas, y la necesidad de garantizar la libertad de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano.

En la actualidad, Bolivia encara un proceso constituyente que dará lugar a la instalación de una Asamblea Constituyente en la que se adoptará una nueva Constitución. Entonces es propicia la oportunidad para encarar el tratamiento normativo del tema de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano en el nivel constitucional.

A ese efecto, será importante que el Constituyente tome en cuenta y considere las normas previstas por la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la UNESCO en su 29a. reunión, así como los valores supremos inherentes al Estado democrático, social y constitucional, como son la dignidad humana, la libertad, la igualdad, la justicia y el pluralismo. Entonces, es recomendable que el Constituyente incorpore a la Constitución normas expresas que regulen los siguientes aspectos:

- 1) En relación con los derechos fundamentales de las personas, consagrando los siguientes derechos: *a)* a la vida privada y la intimidad; *b)* a la igualdad ante la ley y la aplicación de la ley; *c)* a gozar de los beneficios del avance tecnológico y los descubrimientos de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano; *d)* a la protección de la vida y la salud desde el momento de la concepción; *e)* a una reparación equitativa de un daño del que hubiera sido víctima y cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma, y *f)* a la protección efectiva e inmediata a su dignidad humana, su identidad, su vida, salud e integridad respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina genómica.
- 2) En relación con la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, incorporando un capítulo específico que consigne normas que contemplen lo siguiente:

- A) Proclamación de los principios sobre los que deberá desarrollarse la investigación científica y tecnológica sobre la salud y el genoma humano: *a)* la prevalencia del interés y el bienestar del ser humano frente al interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia; *b)* la protección al cuerpo humano y sus partes, los que como tales no deberán ser objeto de lucro; *c)* el respeto del carácter único de cada persona y su diversidad, de manera que no se reduzca a las personas a sus características genéticas, y *d)* la no discriminación de la persona humana fundada en sus características genéticas.
- B) Régimen de prohibiciones, como las siguientes: *a)* no permitir prácticas contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos; *b)* prohibición de las manipulaciones genéticas con fines de mejoramiento de la raza; *c)* prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas o patrimonio genético de la persona; *d)* prohibición de utilizar los resultados y descubrimientos de la investigación científica y tecnológica con fines no pacíficos o nocivos para la salud y la integridad personal de los seres humanos; *e)* prohibición de utilizar técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo; *f)* prohibir la interrupción del embarazo por la preocupación de los padres por tener hijos perfectos, y *g)* prohibir la selección genética de los hijos.
- C) Bases para la realización de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano.

En ese orden, deberá disponerse que la investigación científica se desarrollará libremente con la sola condición de respetar y proteger la dignidad humana, la vida, salud e integridad personal, el derecho a la vida íntima y la privacidad de las personas.

Será importante que la Constitución disponga que el Estado, a través de los organismos competentes, adopte medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación científica y tecnológica sobre el genoma humano. Paralelamente, deberá remitir a la ley la regulación de las derivaciones éticas, sociales y económicas de dicha investigación, así

como del uso y manejo de los resultados y descubrimientos que sean obtenidos con la investigación.

Deberán consignarse normas específicas para proteger al ser humano en su dignidad y su identidad, especialmente a los niños, niñas y personas mayores incapaces; asimismo, deberán establecerse normas para garantizar a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos fundamentales en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina genómica. En ese orden, será importante disponer, como criterio rector, que sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

En la Constitución deberá definirse expresamente el tema de patentación o registro de los descubrimientos logrados en la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano. En efecto, el Constituyente deberá definir expresamente sobre si el Estado aceptará y dará curso a la solicitud de patentación y registro de los descubrimientos de la investigación; en caso de asumir la posición permisiva, deberá definir los principios básicos sobre los cuales se manejará ese registro y el consiguiente ejercicio del derecho de propiedad del autor, remitiendo a la ley ordinaria la regulación de los detalles específicos.

## V. EL GENOMA HUMANO EN LA LEGISLACIÓN ORDINARIA

En el nivel de la legislación ordinaria del sistema constitucional jurídico boliviano no existe una ley especial que regule la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano. En consecuencia, no se tienen normas legales que establezcan el necesario equilibrio entre las necesidades de impulsar el desarrollo científico de la medicina genómica y la garantía del respeto de los valores supremos: los derechos fundamentales de las personas humanas.

Si bien es cierto que, como se ha referido en los apartados anteriores, no existen normas constitucionales específicas respecto a la materia objeto de análisis, no es menos cierto que el legislador pudo haber adoptado una ley especial sobre la base de los valores supremos de la dignidad humana y la igualdad, así como los derechos fundamentales a la vida, la

salud e integridad personal, a la vida íntima y la privacidad de las personas.

Sin embargo, debemos señalar que entre las leyes que forman parte del ordenamiento jurídico es posible encontrar normas relacionadas con la materia que, de una u otra manera, pueden ser invocadas para lograr una protección frente a eventuales acciones que lesionen los derechos fundamentales y garantías constitucionales de las personas, como emergencia de la realización de una investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, o la indebida aplicación de los descubrimientos de la investigación, en su caso, frente a un incorrecto ejercicio de la biología o la medicina genómica.

Las normas legales de referencia pueden ser identificadas en las materias y ámbitos que se describen a continuación.

### 1. *En la legislación penal*

Dentro del proceso de reformas estructurales del Estado, iniciado en 1985, Bolivia ha modernizado su sistema penal, a cuyo efecto reformó su Código Penal a través de la Ley núm. 1768 de 10 de marzo de 1997. De entre las modificaciones destaca el fortalecimiento del Estado de derecho, de la protección de las garantías individuales, de la seguridad jurídica y ciudadana, y la lucha contra la impunidad y la corrupción, de manera que el nuevo sistema penal tiene por eje central el principio de legalidad como límite al poder penal estatal.

Un tema importante de las modificaciones realizadas al Código Penal, mediante la Ley núm. 1768, es que se han contemplado nuevos delitos a la luz del avance tecnológico y científico.

En ese orden, se tiene la tipificación de la conducta de aquella persona que manipule genes humanos con una finalidad distinta a la terapéutica, obteniendo como resultado la alteración del genotipo. Así se prevé por el artículo 277 bis del Código Penal que, con el *nómem juris* de alteración genética, dispone textualmente lo siguiente: “será sancionado con privación de libertad de dos a cuatro años e inhabilitación especial quien con finalidad distinta a la terapéutica, manipule genes humanos de manera que se altere el genotipo. Si la alteración del genotipo fuera realizada por imprudencia, la pena será de inhabilitación especial de uno a dos años”.

La citada disposición penal tutela, como bien jurídico, el derecho a la salud y la integridad personal, protegiendo al genoma humano de mani-

pulaciones de los genes con fines que no sean terapéuticos. Los elementos constitutivos del delito son: *a)* la manipulación de genes humanos con una finalidad distinta a la terapéutica; así, por ejemplo, con fines eugenésicos con la pretensión de mejorar la raza, eliminando los rasgos considerados indeseables o antiestéticos, y *b)* la alteración del genotipo como resultado de la manipulación.

Conforme a las normas previstas por el artículo 277 bis del Código Penal, el sujeto activo del delito puede incurrir en el ilícito por dolo o culpa. La conducta será dolosa cuando es asumida con conocimiento de que se trata de un hecho ilícito previsto en un tipo penal, o bien cuando el sujeto activo exterioriza su voluntad en busca de un resultado antijurídico; en este caso, cuando conocedor de que la manipulación genética sólo se permite con fines terapéuticos y en el marco de las normas que regulan la materia, el sujeto activo realiza una manipulación de los genes humanos produciendo como resultado la alteración del genotipo. Será culposa cuando el sujeto activo no observa el cuidado a que está obligado conforme a las circunstancias y sus condiciones personales, por lo que no toma conciencia de que realiza la conducta tipificada como delito, o tiene como posible la realización del tipo penal y, no obstante esta previsión, lo realiza en la confianza de que evitará el resultado.

La sanción prevista por la norma penal examinada varía según el tipo de conducta, pues cuando el delito es doloso la sanción es privación de la libertad de dos a cuatro años e inhabilitación especial del ejercicio de la profesión u oficio; en cambio, cuando el delito es culposo la sanción es sólo de inhabilitación especial de uno a dos años del ejercicio profesional u oficio.

En relación con el manejo de los resultados de la investigación científica o tecnológica en materia de salud y genoma humano, en la vía punitiva, el Código Penal establece la tipificación de los delitos contra la propiedad intelectual cuando en su artículo 362 dispone expresamente lo siguiente:

Quien con ánimo de lucro, en perjuicio ajeno, reproduzca, plagie, distribuya, publique en pantalla o en televisión, en todo o en parte, *una obra* literaria, artística, musical, *científica*, televisiva o cinematográfica, o su transformación, interpretación, ejecución artística a través de cualquier medio, sin la autorización de los titulares de los derechos de propiedad intelectual o de concesionarios o importe, exporte o almacene ejemplares de dichas



obras, sin la referida autorización, será sancionado con la pena de reclusión de tres meses a dos años y multa de sesenta días (cursivas nuestras).

Concurren como elementos constitutivos del delito los siguientes: *a)* el ánimo de lucro en el sujeto o los sujetos activos del delito; *b)* el perjuicio en los intereses del sujeto pasivo del delito, es decir, de la persona que tiene la propiedad intelectual registrada o patentada, y *c)* la acción de reproducción, plagio, distribución o publicación de la obra registrada como propiedad intelectual, entre las que se incluyen los resultados de la investigación científica.

El delito previsto por el artículo 362 del Código Penal siempre será doloso, por cuanto la conducta será asumida con conocimiento de que se trata de un hecho ilícito previsto en un tipo penal, lo que significa que el sujeto activo, en este tipo de conductas, exterioriza su voluntad en busca de un resultado antijurídico.

La aplicación de la norma punitiva referida al ámbito de la investigación científica o tecnológica en materia de salud y genoma humano no es directa e inmediata, sino que sólo será posible en la medida en que los resultados de la investigación sean inscritos en los registros de derechos de autor, es decir, sea posible patentarlos. A ese efecto es importante definir la política estatal respecto a si será posible patentar los resultados de la investigación científica sobre el genoma humano; de ser así, en qué condiciones y sujeto a qué reglas se efectuará la patentación. Todo ello deberá ser definido mediante una ley, la que a la fecha no existe en el ordenamiento jurídico del Estado boliviano.

Resulta necesario advertir que la Ley núm. 1322 de Derecho de Autor determina que el derecho de autor nace con la creación de la obra sin que sea necesario registro, depósito, ni ninguna otra formalidad para obtener la protección reconocida por las normas previstas en ella, lo que implica que no se requiere registrar ni patentar los derechos de autor para lograr su protección. Empero, cabe aclarar que si bien es cierto que dicha ley protege las obras del ingenio de carácter original, sean de índole literaria, artística o científica, sin embargo, en el ámbito científico no alcanza a la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, esencialmente al manejo de los resultados y descubrimientos efectuados en la investigación. Los alcances de la referida ley serán objeto de análisis más adelante.

En el ámbito procesal penal, Bolivia, mediante la Ley núm. 1970 del Código de Procedimiento Penal, ha adoptado el sistema oral acusatorio, esencialmente garantista de los derechos fundamentales y las garantías constitucionales tanto de la víctima como del imputado o procesado. Es un sistema que tiene su base en los criterios universales de justicia proclamados por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, así como la Constitución Política del Estado.

Dentro del ámbito de garantías a los derechos fundamentales de las partes, principalmente de los acusados o procesados, se tiene la protección prevista por el legislador contra la obtención de pruebas por medios ilícitos o indebidos que lesionen las normas de la Constitución o las normas del derecho internacional de los derechos humanos.

Según la norma prevista por el artículo 13 de la Ley Procesal Penal,

los elementos de prueba sólo tendrán valor si han sido obtenidos por medios lícitos e incorporados al proceso conforme a las disposiciones de la Constitución Política del Estado y el Código Procesal Penal... No tendrá valor la prueba obtenida mediante torturas, malos tratos, coacciones, amenazas, engaños o violación de los derechos fundamentales de las personas...

Uno de los componentes de la investigación científica en materia de genoma humano es la prueba de ADN, cuyos resultados pueden ser empleados en el ámbito de la ciencia forense para identificar a los autores de determinados delitos; así, por ejemplo, para los autores de delitos de violación. De hecho, en la actualidad muchos países emplean las pruebas de ADN creando verdaderas bases de datos; así, en Inglaterra se han resuelto 500 casos gracias a esta base de datos, y en Estados Unidos se han resuelto 200; en este último país, el FBI activó su sistema indexado combinado de ADN, utilizado para que los oficiales puedan navegar cuando tratan de encontrar a un criminal. En diversos ámbitos académicos se afirma que gracias al proyecto del genoma humano se pueden obtener resultados más precisos, al construir una base de datos de todo el ADN de una persona. Kevin Sullivan, del servicio de ciencia forense de Inglaterra, predice que “al pasar una década, los investigadores pueden ser capaces de usar el análisis del ADN para dibujar un pequeño *sketch* policíaco genético de la apariencia de un sospechoso, incluyendo com-

postura, raza, forma facial y hasta los defectos físicos hereditarios”. Incluso hasta es posible hallar los genes que determinan las características de la personalidad y así determinar si es posible que cometiera cierto crimen o no.

En el ordenamiento jurídico procesal está prevista la posibilidad de realizar exámenes médicos, como medio de prueba pericial especializada, para obtener o valorar un determinado elemento de prueba; así lo disponen las normas previstas por los artículos 204 y 206 del Código de Procedimiento Penal. En efecto, el artículo 204 del citado Código dispone: “Se ordenará una pericia cuando para descubrir o valorar un elemento de prueba sean necesarios conocimientos especializados en alguna ciencia, arte o técnica”. En concordancia con la norma referida, el artículo 206 del Código establece: “El fiscal ordenará la realización de exámenes médico forenses del imputado o de la víctima, cuando éstos sean necesarios para la investigación del hecho denunciado, los que se llevarán a cabo preservando la salud y el pudor del examinado”.

Ahora bien, en el marco de la norma procesal antes referida y transcrita, en el sistema procesal penal boliviano, las pruebas de ADN u otras de carácter genético tienen que ser realizadas respetando y protegiendo los derechos fundamentales a la salud, la integridad personal, la dignidad humana y la intimidad de las personas que serán sometidas a la prueba; sólo en esa medida serán válidos los resultados obtenidos y presentados como medios probatorios dentro del proceso penal. Desde otra perspectiva, si las pruebas son realizadas lesionando los derechos fundamentales, los resultados no podrán ser propuestos como medios probatorios, pues no tendrán valor probatorio alguno para determinar la responsabilidad penal o eximir de la misma al procesado. Así se infiere de las normas previstas por los artículos 13 y 172 del Código de Procedimiento Penal. Esta última disposición, en su primer párrafo, dispone lo siguiente: “Cercerán de toda eficacia probatoria los actos que vulneren derechos y garantías consagradas en la Constitución Política del Estado, en las convenciones y tratados internacionales vigentes, [y en] este Código”.

## *2. En la legislación civil y familiar*

En el ámbito de la legislación civil vigente, el ordenamiento jurídico boliviano cuenta con el Código Civil promulgado mediante decreto ley

núm. 12760 de 6 de agosto de 1975; es uno de los códigos que, a pesar de haber sido aprobado en un régimen *de facto*, aún tiene vigencia entre tanto el Legislativo no lo modifique.

La época en la que fue elaborado el Código Civil explica el hecho de que no consigne normas expresas que regulen la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, especialmente con relación al manejo y aprovechamiento de los descubrimientos que se logren con la investigación; pues en la década de los años setenta no se había avanzado aún, como en la actualidad, en el proyecto del genoma humano, cuyos resultados presentarán grandes beneficios para la humanidad, pero a la vez generarán graves riesgos en el manejo de los descubrimientos logrados con las investigaciones, como se puede advertir en la actualidad; lo que demanda de los Estados la adopción de leyes que regulen la materia.

El Código Civil está organizado en cinco libros; el primero con normas que regulan el régimen de las personas individuales y colectivas; el segundo referido al régimen de los bienes, de la propiedad y de los derechos reales sobre la cosa ajena; el tercero sobre el régimen de las obligaciones; el cuarto regula el régimen de las sucesiones por causa de muerte, y el quinto el régimen del ejercicio, protección y extinción de los derechos.

Entre las normas que regulan el régimen de las personas, el artículo 7o. del Código Civil dispone expresamente lo siguiente:

Artículo 7o. (Actos de disposición sobre el propio cuerpo).

I. Los actos por los cuales una persona dispone sobre todo o parte de su cuerpo están prohibidos cuando debiendo ejecutarse en vida del donante, pueden ocasionar una lesión grave y definitiva a su integridad física o son de otra manera contrarios al orden público o a las buenas costumbres.

II. En la donación de órganos que se van a trasplantar en vida del donante, serán necesarios, para la ejecución quirúrgica, el informe previo y el control por una comisión que designará el Colegio Médico.

III. Una persona puede revocar siempre los actos de disposición sobre su propio cuerpo.

Como se puede advertir, las disposiciones legales consignadas en el artículo transcrito prevén normas que regulan el régimen de las donaciones y trasplantes de órganos humanos, régimen que en la actualidad está

desarrollado y regulado mediante la Ley núm. 1716 de Donación y Trasplantes de Órganos, Células y Tejidos, de 5 de noviembre de 1996. Empero, no están directamente vinculados con la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, menos al manejo y uso de los descubrimientos logrados en la investigación en dicho ámbito.

De otro lado, cabe referir que el artículo 14 del Código Civil dispone que “la persona puede rehusar someterse a un examen o tratamiento médico quirúrgico, a menos que se halle obligada por disposición de la ley o reglamento administrativo”. La norma prevista por la disposición legal citada no se refiere directamente al ejercicio de la medicina genómica; sin embargo, a partir de una interpretación desde y conforme a la Constitución, en el marco de las garantías al ejercicio de los derechos fundamentales de la vida, la salud, la integridad personal, la dignidad humana y la igualdad, podría constituirse en una garantía legal para el uso y manejo de los descubrimientos del genoma humano, evitando actitudes discriminatorias al sobrevalorar un determinado gen que no posea una persona; o que ésta sea objeto de rechazo en los sistemas de seguro social o en una fuente laboral al ser portadora de un determinado gen que determine su predisposición a padecer alguna enfermedad .

En la legislación en materia familiar, el ordenamiento jurídico boliviano cuenta con la Ley núm. 996 del Código de Familia de 4 de agosto de 1988, que modifica el decreto ley núm. 10426. El Código está organizado en un título preliminar y cuatro libros, de los cuales el segundo consigna normas que regulan el régimen de la filiación, entre las que se pueden identificar normas vinculadas con el ámbito del ejercicio de la medicina genómica y la investigación científica en materia de genoma humano.

La norma prevista por el artículo 207 del Código de Familia dispone que “la paternidad puede declararse con el auxilio de todos los medios de prueba que sean idóneos para establecerla con certeza”. De otro lado, el artículo 209 del mismo Código dispone que “la paternidad se excluye por todos los medios de prueba...”.

Una interpretación de la locución “todos los medios de prueba” consignada en ambas normas examinadas, lleva a la conclusión de que ella incluye a las resultantes de los exámenes de ADN y los genes humanos de las personas sometidas al proceso de investigación y determinación de paternidad o, en su caso, a la exclusión de paternidad. Es indudable que

ello demanda la aplicación de la medicina genómica, así como el uso y aplicación de los descubrimientos de la investigación científica del genoma humano.

### 3. *La legislación especial*

Bajo la denominación de legislación especial, en el presente trabajo se hace referencia a aquellas leyes que, sin regular de manera específica la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, contienen normas que tienen vinculación con la materia objeto de estudio.

En ese orden se tiene la Ley núm. 1322 de Derecho de Autor, de 13 de abril de 1992. Se trata de una ley especial que regula el régimen de protección del derecho de los autores sobre las obras del ingenio de carácter original, sean de índole literaria, artística o científica y los derechos conexos que ella determina; definiendo que el derecho de autor comprende los derechos morales que amparan la paternidad e integridad de la obra y los derechos patrimoniales que protegen el aprovechamiento económico de la misma; así está previsto en el artículo 1o. de esta ley.

En su artículo 2o. establece que “el derecho de autor nace con la creación de la obra sin que sea necesario registro, depósito, ni ninguna otra formalidad para obtener la protección reconocida por la presente Ley. Las formalidades que en ella se establecen son para la mayor seguridad jurídica de los titulares de los derechos que se protegen”. Ello supone que en el ordenamiento jurídico boliviano se prescinde de las formalidades referidas al registro o depósito para obtener la protección estatal a los derechos de autor, pues basta con demostrar la creación de la respectiva obra literaria, artística o científica; por lo que respecto a los resultados o descubrimientos obtenidos en la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, sus autores estarían debidamente protegidos en sus derechos aun sin necesidad de su registro o patentación previa.

Sin embargo, cabe advertir que en relación con la obra científica no está plenamente claro si ello incluye los descubrimientos obtenidos en la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano. En efecto, según las normas previstas por el artículo 6o. de la Ley núm. 1322 de Derecho de Autor, la protección comprende especialmente las siguientes creaciones literarias, artísticas y científicas:

- a) Los libros, folletos, artículos y otros escritos.
- b) Las conferencias, discursos, lecciones, sermones, comentarios y obras de la misma naturaleza.
- c) Las obras dramáticas o dramático musicales.
- d) Las obras coreográficas y pantomímicas, cuya representación se fije por escrito o de otra manera.
- e) Las composiciones musicales, con letra o sin ella.
- f) Las obras cinematográficas y videogramas, cualquiera sea el soporte o procedimiento empleado.
- g) Las obras de dibujo, pintura, arquitectura, escultura, grabado o litografía.
- h) Las obras fotográficas a las cuales se asimilan las expresadas por procedimiento análogo a la fotografía.
- i) Las obras de artes aplicadas. Incluyendo las obras de artesanía.
- j) Las ilustraciones, mapas, planos, croquis y obras plásticas relativas a la geografía, la topografía, la arquitectura o a las ciencias.
- k) Los bocetos escenográficos y las respectivas escenografías.
- l) Los programas de ordenador o computación (soporte lógico o software) bajo reglamentación específica.

El segundo párrafo del artículo 6o. de la ley dispone expresamente lo siguiente: “Es objeto de la protección de esta Ley toda creación literaria, artística, científica, cualquiera sea la forma de expresión y el medio o soporte tangible o intangible actualmente conocido o que se conozca en el futuro”.

De las normas transcritas se pueden extraer dos interpretaciones. Una restringida, en el sentido de que la protección que brinda la ley examinada no incluye a los derechos de autor sobre los descubrimientos y resultados obtenidos en la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, pues las obras nombradas no alcanzan al ámbito de la investigación sino a la creación o invención de un determinado producto. Otra extensiva, en el sentido de que la locución “creación científica” incluye todo producto emergente de una actividad científica desarrollada por el hombre y dentro de la que se encuentran los resultados o descubrimientos de una investigación científica.

Sin embargo, cabe advertir que, tomando en cuenta las implicaciones éticas y morales que conlleva el manejo de los resultados y descubrimientos de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, la segunda interpretación no es la más recomendable

y aplicable; ello por las siguientes razones: *a)* la finalidad de la ley examinada es la de brindar protección a los derechos patrimoniales del autor de una obra literaria, artística o científica, y *b)* uno de los temas sensibles al orden ético y moral es el referido precisamente al uso con fines de lucro de los descubrimientos obtenidos en la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano. Por ello es aún objeto de profundo debate el tema referido a si se pueden patentar o no los descubrimientos referidos al genoma humano. En ese contexto, la definición sobre la patentación en estos casos corresponderá al ámbito jurisprudencial a partir de una interpretación de la ley, examinada desde y conforme a la Constitución.

Otra ley especial que tiene alguna relación con el tema objeto de análisis es la núm. 1716 de Donación y Trasplante de Órganos, Células y Tejidos, de 5 de noviembre de 1996. De acuerdo con el artículo 1o., la ley regulará el régimen de las donaciones de órganos, tejidos y células para uso terapéutico, trasplantes e implantes, teniendo como fuente de recursos biodisponibles los de personas vivas y cadáveres.

Las normas previstas en la referida ley tienen por finalidad evitar prácticas inadecuadas e indebidas que riñen con la ética y la moral en materia de donación y trasplante de órganos, de manera que la práctica no dé lugar a manipulaciones de órganos o, en su caso, manipulaciones genéticas; asimismo, busca evitar que se infieran daños a la vida, la salud o integridad personal. A ese efecto, la norma prevista por el artículo 11 de la ley dispone expresamente lo siguiente:

*Artículo 11.* El parámetro que habilita la disposición de los órganos de cadáveres será la muerte cerebral diagnosticada por un equipo médico especializado constituido al menos por un neurólogo o neurocirujano y el médico tratante si hubiere. Los profesionales a cargo de diagnosticar la muerte del donador quedan inhabilitados para intervenir en el trasplante.

Se entiende que cuando se trata de órganos vitales para la integridad personal, la salud o la vida misma de una persona, la donación de dichos órganos no puede ser efectuada en vida sino una vez que el donante tenga muerte cerebral, conforme a lo previsto por la norma comentada; salvo que se trate de órganos, tejidos o células no vitales cuya donación no afecte la vida del donante, en cuyo caso el proceso se efectuará sujeto a las técnicas médicas aplicables para el caso.



De otro lado, para evitar que la donación de órganos para trasplantes se constituya en fuente de generación de recursos, al grado que las personas de bajos recursos económicos atenten contra su salud, su integridad personal o su propia vida por obtener ingresos económicos a través de donaciones, la citada ley, en su artículo 17, dispone expresamente que “todos los actos de cesión de órganos con fines terapéuticos en vida o después de la muerte serán realizados de manera gratuita. La infracción a este principio acarreará responsabilidad civil, penal y administrativa en contra de todos los transgresores”.

Cabe señalar que el Código de Salud de 1978, si bien no consigna normas específicas que regulen el desarrollo de la investigación científica y tecnológica en materia de genoma humano, establece normas expresas para regular la investigación en el ámbito de salud.

La disposición legal prevista en el artículo 148 del Código de Salud dispone que

...ninguna persona sin su consentimiento podrá ser sometida a experimentación clínica ni científica sin la debida información en cuanto al riesgo, que deberá proporcionar la persona autorizada legalmente para hacerlo; cuando sea procedente su realización será en establecimientos autorizados por la autoridad de salud y bajo el control de la misma.

La disposición legal consigna diversas normas protectoras de la salud e integridad personal. En primer lugar prohíbe la realización de cualquier experimentación clínica o científica en una persona que no exprese su consentimiento para el efecto. En segundo lugar, para el supuesto en que la persona a ser investigada desee expresar su consentimiento, el o los profesionales que pretendan realizar la investigación o experimentación deberán brindarle la debida información en relación con el o los riesgos que conlleva la investigación. En tercer lugar, para el caso de que se obtenga el consentimiento y deba realizarse la investigación o experimentación clínica o científica, la norma dispone que la misma deberá efectuarse en un establecimiento autorizado por la autoridad de salud, quien además ejercerá control sobre el trabajo de investigación o experimentación.

La norma tiene la finalidad de proteger la salud, la integridad personal y la vida misma frente a eventuales situaciones en las que se pretendiese realizar investigaciones o experimentos clínicos o científicos; por lo mis-

mo, y efectuando una interpretación extensiva, podría emplearse para situaciones de investigación científica en materia de genoma humano.

Las normas referidas están debidamente desarrolladas por el Reglamento del Código de Salud en lo que se refiere a la eventualidad de que se pretenda realizar una investigación o experimentación clínica o científica.

El aludido reglamento, en su artículo 3o., define el ámbito y los límites dentro de los cuales deberán efectuarse los estudios exploratorios, investigaciones o experimentos clínicos o científicos. Así, la norma reglamentaria mencionada dispone que “los esquemas, los estudios exploratorios y los esfuerzos descriptivos deben ajustarse a aspectos éticos de respeto a la persona humana, la comunidad y al país”.

En relación con la autorización a que hace referencia la norma prevista por el artículo 148 del Código de Salud, el reglamento, en su artículo 14, dispone que “la investigación sobre seres humanos deberá tener un consentimiento previo e individual. Se entiende por consentimiento válido, el de una persona previamente informada en detalle del procedimiento, de los fines de la investigación, duración y riesgos”. De manera que ninguna investigación o experimentación podrá realizarse sin ese consentimiento que será expresado por la persona investigada o por sus tutores, previa información detallada del procedimiento que se realizará en el estudio, los fines que se persiguen con la investigación, el tiempo que durará ésta, así como los riesgos que podría enfrentar la persona investigada.

## VI. DISCUSIONES ACADÉMICAS EN MATERIA DE LEGISLACIÓN SOBRE EL GENOMA HUMANO

Si bien no existe una ley especial que de manera específica regule todo lo relacionado con la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano; el uso y aprovechamiento de los resultados y descubrimientos de ese proceso investigativo, y el ejercicio de las ciencias de la biología y la medicina genómica, sin embargo, de un tiempo para acá se han iniciado discusiones académicas en torno a la necesidad de que el Estado adopte una legislación sobre la materia. Las discusiones se desarrollan en las universidades sobre la base de trabajos de tesis de grado.

Podemos mencionar la investigación desarrollada por la postulante a optar el grado de licenciada en ciencias jurídicas y políticas, Roxana Patricia Balderrama Pérez,<sup>2</sup> bajo el título *La clonación y el derecho*.

La investigadora identifica como problema el hecho de que “la nueva técnica genética de reproducción ha suscitado la atención de los políticos, científicos y filósofos; en mérito a que ésta puede extenderse a duplicar humanos genéticamente idénticos, calificándola de inmoral y pronunciándose por su prohibición; sin embargo la experiencia enseña que preferible es regular que prohibir, pues algunos países, quizá, a pesar de prohibir no será extraño que aisladamente la practiquen”. Partiendo de esa identificación, la postulante plantea como problema de la investigación el que “en vez de prohibir la reproducción clónica de humanos, ¿[no será más conveniente] intentar normalarla a través de una legislación que realmente no vulnere principios contra la humanidad ni contra la vida?”.

En la investigación objeto de análisis se formula como hipótesis de trabajo la siguiente: “Tomando en cuenta que la reproducción sexual es la natural o ética; mientras que la clónica de humanos va contra los principios humanistas, esta técnica genética deberá ser estrictamente regulada para evitar abusos perjudiciales en el empleo descontrolado de la misma encuadrándola dentro de un marco legal”.

Para demostrar su hipótesis, la postulante ha planteado un esquema constituido por seis capítulos. En el primer capítulo presenta un marco teórico sobre el origen de la vida en el que aborda el tema desde la perspectiva teórica doctrinal, analizando la procreación, la autorreplicación de los organismos vivos, los sistemas de reproducción asexual y sexual. En el segundo, la genética base de la clonación, aborda el análisis doctrinal de los aspectos básicos de la genética: la célula, los cromosomas, la división celular, las leyes de Mendel, los elementos de la herencia genética, finalizando con un análisis de la manipulación genética. En el tercero analiza, desde la perspectiva doctrinal, las formas de reproducción, centrando la atención básicamente en las formas de reproducción humana: sexual, inseminación artificial, banco de espermias y óvulos, y la reproducción clónica, analizando en este último caso la clonación germinal y la celular. Posteriormente analiza las consecuencias de la clonación, la réplica genotípica, la réplica fenotípica y la réplica intelectual. En el cuarto capítulo, la

<sup>2</sup> Balderrama Pérez, Roxana Patricia, *La clonación y el derecho*, Cochabamba, Universidad Mayor de San Simón, 1998.

investigación se centra en el análisis de la ciencia, el derecho, la moral y la bioética. En él demuestra la permanente contradicción que existe en torno a los avances científicos; de un lado las expectativas que dan lugar a un incesante avance en la investigación científica sobre el genoma humano, y frente a esa realidad los constantes temores frente a la eventualidad de un mal uso de los resultados de la investigación, como es el caso de la clonación de los seres humanos. Partiendo de esa realidad analiza la ciencia y el derecho, refiriéndose a la necesidad de regular adecuadamente las condiciones en las que debieran realizarse las investigaciones científicas y tecnológicas sobre el genoma humano y sobre la clonación de humanos, estableciendo las condiciones y limitaciones a dichas prácticas. Además, el trabajo consigna una interesante investigación de campo sustentada en una encuesta y sondeo de opinión sobre la bioética y la clonación; los resultados obtenidos son sugerentes en torno a la necesidad de que el Estado adopte una regulación especial y específica sobre la clonación; así, el 25% de las personas encuestadas considera a la inseminación artificial contraria a la moral; en cambio, el 73.3% expresó su pleno acuerdo con esa forma de reproducción humana; respecto a la clonación de humanos y la moral, el 66% piensa que la clonación humana atenta contra la moral; por el contrario, el 33% considera que no atenta contra la moral. Respecto al uso de la clonación como medio de reproducción, el 17% expresó su intención de utilizar este medio; en cambio, el 82.33% expresó su rechazo y señaló que jamás emplearía ese mecanismo. Finalmente, respecto a la regulación de la clonación, el 70.33% considera necesaria la regulación de la clonación, y el 28.33% no la considera necesaria.

El quinto capítulo merece mención especial, pues en él la investigadora plantea su tesis de permitir la clonación humana como medio de reproducción bajo marcos estrictos de regulación legal. Cabe advertir que la tesis no tiene suficiente sustento científico, simplemente se reduce a justificarse en el axioma de que “lo prohibido es siempre apetecido”. Así hace referencia a que el hombre desobedeció a Dios y comió la fruta prohibida, lo que demuestra que la sentencia divina que mandó Jehová al hombre cuando dijo: “de todo árbol del huerto no podrás comer; más del árbol de la ciencia del bien y del mal no comerás; porque el día que de él comieres, ciertamente morirás”, fue incumplida por el hombre. Afirma la investigadora que todo intento de querer restringir la libertad del hombre

ha fracasado, por ello considera que en vez de prohibir la clonación humana como medio de reproducción, debe procederse a regularla mediante disposiciones legales expresas.

La investigadora plantea establecer condiciones materiales y formales para la realización de la clonación humana. Entre las condiciones materiales plantea las siguientes: que el solicitante debe presentar un certificado de salud física y mental; que los solicitantes estén casados e impedidos de reproducirse naturalmente por causa de esterilidad de alguno de los cónyuges; que demuestren una condición económica estable, y que el o los solicitantes expresen su consentimiento y demuestren su capacidad jurídica para aportar los genes. Entre las condiciones formales plantea las siguientes: la existencia de una autorización judicial expedida por un juez competente, previo cumplimiento de las condiciones materiales.

Otra investigación en el ámbito académico es el que viene desarrollando, como tesis para optar el grado de licenciado en ciencias jurídicas y políticas, Franz Igor Vidal Aparicio, bajo el título *Alteración y manipulación genética de especies como delito de carácter ambiental*. En el proyecto de investigación, el investigador identifica como problema el hecho de que “la falta de una tipificación respecto de los delitos ambientales en cuanto a la manipulación genética de especies u organismos constituye un peligro para el medio ambiente”. Partiendo de esa base, se plantea como problema para la investigación el siguiente: ¿se deberá tipificar como delito ambiental la manipulación genética de especies u organismos que puedan representar riesgo o peligro para el equilibrio del ecosistema?

Frente al problema planteado, formula como hipótesis de la investigación la siguiente: “A través de la inserción en la Ley 1333, en su título XI, capítulo V, de normativa referida a la tipificación de la manipulación genética de especies u organismos, se logrará disminuir el peligro de desequilibrio del ecosistema imponiendo las penas correspondientes”.

Para demostrar su hipótesis, el postulante ha planteado un esquema constituido por cuatro capítulos. En el primero efectúa un análisis de los fundamentos del derecho del medio ambiente con un enfoque teórico doctrinal. En el segundo propone examinar el tema referido a la manipulación genética de especies y organismos, examinando los riesgos del desarrollo de las biotecnologías, el uso industrial y la experimentación mediante la ingeniería genética, y el tratamiento legislativo en el ámbito comparado. En el tercero propone examinar el tema referido a los delitos

ambientales y la manipulación genética. Finalmente, en el cuarto capítulo propone desarrollar los fundamentos demostrativos de su hipótesis, desarrollando el tema de la necesidad de legislar la materia en la realidad nacional.

## VII. PROYECTOS LEGISLATIVOS EN TORNO AL GENOMA HUMANO

En relación con los proyectos legislativos en torno al genoma humano, corresponde señalar que no existe ningún proyecto de ley que específicamente esté orientado a normar la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano.

Tomando en cuenta los avances científicos que se han logrado respecto al genoma humano y los riesgos que conlleva el manejo de los descubrimientos y resultados de la investigación, es recomendable que el legislador elabore una ley que, en el marco de las normas constitucionales referidas en el apartado III de este trabajo, regule la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, protegiendo la vida, la salud e integridad personal, el derecho a la dignidad humana, a la privacidad, la honra y el honor de las personas frente a posibles manejos indebidos o inadecuados de los resultados y descubrimientos obtenidos en la investigación científica.

Un proyecto legislativo que sí existe es el relativo a la procreación asistida, materia que tiene relación con el genoma humano. El proyecto fue elaborado sobre la base de un estudio biomédico, bioético y biojurídico sobre la procreación asistida realizado por el Instituto de Bioética de la Universidad Católica Boliviana, por encargo de la Subsecretaría de Asuntos de Género, la Secretaría Nacional de Asuntos Étnicos, de Género y Generacionales del Ministerio de Desarrollo Humano, durante la gestión 1996.

El proyecto de Ley de Procreación Asistida está organizado en 33 artículos que consignan disposiciones legales para regular la procreación asistida. En las disposiciones legales se define la finalidad de la procreación asistida, señalando que es para remediar problemas de infertilidad de una pareja, cuyos cónyuges o convivientes son mayores de veintiún años de edad y capaces de otorgar consentimiento de acuerdo a lo establecido por la ley; define también que la procreación asistida sólo se

efectuará con el consentimiento de la pareja expresada ante un notario de fe pública; se determina que la procreación asistida debe ser realizada por un profesional médico debidamente autorizado y en establecimientos médicos públicos o privados también debidamente autorizados; se define la responsabilidad mancomunada de los profesionales médicos y del director del establecimiento médico en el que se realice la procreación asistida; se protege la dignidad del embrión resultante de esta técnica; se dispone la protección de la vida y la integridad física del embrión; se determina el régimen de prohibiciones, entre ellas la procreación asistida extraconyugal, la gestación subrogada, la procreación asistida póstuma, la cesión de gametos, la congelación del óvulo en proceso de fecundación o de embriones, la fertilización, selección y utilización de embriones, la investigación o experimentación en embriones y la producción de híbridos.

En las disposiciones legales del proyecto también se dispone que los profesionales y los establecimientos médicos autorizados para realizar la procreación asistida deben registrar el consentimiento expreso de los cónyuges que se someten a la procreación asistida; define también que los establecimientos sanitarios o médicos deben contar con un Comité Ético que revise el procedimiento a seguir para cada caso particular de procreación asistida; establece también que la autoridad competente para realizar el control de la procreación asistida es el Ministerio de Desarrollo Humano, a través de su Secretaría Nacional de Salud; finalmente, determina que el Ministerio de Desarrollo Humano constituirá un Comité Ético Nacional de procreación asistida integrado por siete miembros, cuatro en representación de organismos públicos (Secretaría Nacional de Salud, Subsecretaría de Asuntos de Género, Judicatura de Familia) y tres en representación de sociedades de profesionales de medicina, de derecho y de bioética. Dicha Comisión tendría por finalidad asesorar al Ministerio de Desarrollo Humano respecto de los problemas biomédicos, éticos y jurídicos que surjan de la aplicación de la Ley de Procreación Asistida.

Posteriormente, en noviembre de 2000 una Comisión Redactora presentó oficialmente ante la Cámara de Diputados el anteproyecto de Ley sobre Reproducción Humana Asistida; el cual fue registrado con el número PL 185-2001/2002 para su consiguiente tratamiento legislativo; empero, aún no es discutido y aprobado.

El referido anteproyecto está organizado en cuatro títulos y 75 artículos, y consigna disposiciones legales que regulan los siguientes aspectos referidos a la reproducción humana asistida:

- a) La finalidad de la reproducción humana asistida; señalando que es la de facilitar la reproducción cuando otros tratamientos fueron ineficaces.
- b) El requisito esencial para tener acceso a las técnicas de fecundación o reproducción asistida es el consentimiento de la pareja o persona infértil, que debe ser expresado cumpliendo con los procedimientos previstos para el efecto en la ley.
- c) La subrogación de gestación, determinando que sólo será procedente a solicitud del matrimonio o pareja estable, en unión libre por más de dos años y con capacidad de contraer matrimonio, bajo las condiciones previstas en dicha ley.
- d) Las condiciones básicas para la reproducción asistida; entre ellas, que la mujer tenga entre 18 y 40 años como máximo; que el matrimonio sea entre personas de diferente sexo; que las técnicas de reproducción asistida deben ser utilizadas únicamente cuando se hayan agotado todos los recursos de la ciencia y que ésta sea el único camino que queda para lograr la reproducción.
- e) La determinación de la maternidad y paternidad de los hijos nacidos por medio de la reproducción asistida.
- f) El establecimiento de la filiación de los hijos nacidos por fecundación asistida, disponiendo que se sujetará a las normas previstas por el Código de Familia.
- g) Régimen legal sobre donación de gametos y embriones; definiendo que los gametos y preembriones podrán ser donados con la finalidad de fecundación asistida. Determina que la donación de gametos deberá efectuarse a través de un acto voluntario entre vivos, a título gratuito; que la donación de espermatozoides deberá contar con un informe médico y de laboratorio sobre la salud del donante, y luego de seis meses de la donación, otro informe antes de utilizarlos; para el caso de donación de preembriones, dispone que se debe presentar un informe médico previo sobre la salud de los donantes, y luego de seis meses de producida la fecundación y criopreservación, otro informe médico y de laboratorio de los donantes; respecto al donante se dispone que deberá ser mayor de 18 años, tener máxima



similitud fenotípica e inmunológica y las más próximas posibilidades de compatibilidad con la receptora.

- h) El régimen de responsabilidad de las partes que intervengan en la reproducción humana asistida, es decir, los profesionales médicos, los centros de reproducción y la pareja que se someta a la reproducción.
- i) El régimen de las prohibiciones, infracciones y sanciones. Estableciendo que serán sancionados: los profesionales que realicen la práctica de embriorexix selectiva; los particulares y los profesionales que firmen acuerdos relacionados con la donación de gametos o preembriones para fertilización asistida con carácter comercial; los que realicen el diagnóstico preimplantatorio en procesos de selección de embriones con objeto de elección del sexo; los profesionales que realicen procedimientos de eugenesia colectiva organizada; los que utilicen gametos en investigación o experimentación para originar preembriones con fines de procreación; los que practiquen la fecundación entre gametos humanos y animales; el profesional que obtenga algún material genético a través del engaño y manipulación no permitida por los pacientes y ajenos a los servicios requeridos; el que experimente con clonación humana, estando prohibido provocar artificialmente la formación de embriones humanos con información genética idéntica a la de otro embrión, de un feto o de un adulto vivo o muerto.

## VIII. MATERIAL BIBLIOGRÁFICO SOBRE EL GENOMA HUMANO

En lo que respecta a material bibliográfico sobre el genoma humano producido en Bolivia, cabe señalar que aún es limitada; ello debido a que el tema todavía no ha sido objeto de un profundo debate y análisis desde la perspectiva académica, por lo tanto no ha merecido un estudio doctrinal sistemático.

- a) *Bioética y derecho*, de Gustavo Sivilá Peñaranda, editado en 2004, y en el que, en 232 páginas, se aborda el estudio del tema bioético desde la perspectiva jurídica.
- b) *Trasplantes de órganos y necesidad de una legislación sobre la materia*, de la Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales

de la Universidad Técnica de Oruro; un libro memoria de la Mesa Redonda sobre el tema realizado en la referida Universidad en 1985 y editado el mismo año; en sus 67 páginas consigna las principales ponencias presentadas sobre el tema, así como las conclusiones de los debates realizados en la Mesa Redonda.

- c) *Genoma*, de Goldi Teresa Montaña Sánchez y Erika P. Ramírez Cruz, texto de estudio escolar de primaria, editado en 2005, en sus 183 páginas realiza una aproximación al origen de la vida en todas sus formas.
- d) *Inicio de la vida humana*, de Miguel Manzanera, publicado como parte de la serie cuadernos “Bios” del Instituto de Bioética de la Universidad Católica Boliviana; editado en 1998, en sus 48 páginas presenta un concepto de persona, fundamentado a la luz de la filosofía y de la biología.
- e) *Medicina legal*, de Manuel Michel Huerta (6a. ed., 1999), cuenta con 762 páginas. En su capítulo II aborda el tema de la bioética, el proyecto genoma humano y el tema de la clonación desde la perspectiva biológica y legal.

En definitiva, el tema de la investigación científica y tecnológica en materia de salud y genoma humano, y la necesidad de su regulación jurídica, es de vital importancia y de ineludible tratamiento; por lo mismo, consideramos que si bien el debate académico aún no es suficiente, estamos seguros de que gradualmente se irá profundizando hasta el nivel de generar la conciencia en los legisladores y los propios constituyentes para encarar el tema desde la perspectiva jurídica.