

Concepción socio-jurídica de la implementación del diagnóstico genético preimplantacional en personas con hemofilia*

*Por: Cristian Montoya Garcés***

Resumen

El presente artículo fruto de la investigación realizada en la materia clínica jurídica impartida en la Corporación Universitaria de Sabaneta –Unisabaneta-, tuvo como objetivo general, Determinar por qué el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) es una herramienta para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas y las familias que padecen hemofilia. Para lograr dicho propósito se procede a enfatizar una búsqueda conceptual sobre tres temas específicos: la calidad de vida, la vida digna y el azar genético inmerso en la hemofilia. Cada uno se desarrolló individualmente para luego ser integrados, arrojando como resultado, un concepto unificado que entregó una base teórica que permitió determinar en primer lugar, que la única forma de medir si existe vida digna es por medio del concepto valorativo de calidad de vida; en segundo lugar que el azar genético inmerso en la hemofilia desdignifica; y finalizar deduciendo que el DGP brinda suficiente certeza genética, concluyendo entonces, a la luz de estas premisas, que el DGP brinda la calidad de vida en las personas que padecen hemofilia.

Palabras Clave: Azar genético; calidad de vida; diagnóstico genético preimplantacional; dignidad humana; hemofilia.

* Informe final de la materia “Clínica Jurídica” impartida en la Corporación Universitaria de Sabaneta – Unisabaneta-

** Estudiante de noveno semestre de la Facultad de Derecho de la Corporación Universitaria de Sabaneta – Unisabaneta-. Correo electrónico: poeco_28@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico genético preimplantacional –DGP– es, en palabras de Gilabert:

(...) una técnica de prevención que se utiliza en reproducción asistida con la finalidad de detectar anomalías genéticas en el embrión. Se realiza en un ciclo de Fecundación in Vitro para seleccionar aquellos embriones que sean genéticamente correctos. (...) Es una técnica que se implementa antes de realizar la transferencia de embriones al útero materno en el proceso de la fecundación in Vitro¹.

Después de tres días de la punción ovárica que se realiza a la paciente, y de la fecundación del óvulo por un espermatozoide, se da paso al DGP y el embrión tiene entre 6 y 8 células madre.

Lo primero que se realiza es la extracción de material genético del embrión; en segundo lugar se analiza material genético extraído, para que luego el embrión compense la suplencia de esa célula extraída y siga multiplicándose de manera natural, y que ya al final quede por comprobar que no hay ninguna mutación en el material genético de dicho embrión y sea bueno el que se introduzca en el útero².

La implementación de este método de reproducción asistida lleva consigo grandes beneficios. El mayor fruto de esta técnica genética es el poder eludir enfermedades que se transmiten hereditariamente. Evitando así, al seleccionar meticulosamente los embriones más sanos, la transmisión de afecciones como: el síndrome de Down, la tiroides, ciertos tipos de cáncer, el Alzheimer hereditario, el 80% de las enfermedades consideradas raras, entre otras patologías; Garantizando así, con una amplia probabilidad, el nacimiento de un bebe sano y sin dificultades presentes, ni futuras.

Lo anterior demuestra que el DGP es una importante alternativa para el mejoramiento de las vidas de las personas que están por nacer y de sus familias. Se establece como una alternativa en favor de la lucha y la erradicación de enfermedades de transmisión hereditaria que no tienen cura y que solo degeneran la calidad de vida del que la padece y de sus familias.

Pero este procedimiento genético-científico, al igual que muchos otros procedimientos, se ve afectado en su acogida y socialización por argumentos moral-religiosos que generan polémicas y controversias con miras a deslegitimarlo. Se dan, entonces, por ello, discusiones como: la utilización de la “persona” como un medio para llegar a un fin; los embriones desechados; el despojo de los embriones minusválidos; la posibilidad de crear niños de capacidades superiores; y la relación con la eugenesia y hasta con el nazismo.

Desde que nació a la vida científica la técnica del DGP, se ha generado un debate bioético sobre su aplicabilidad o no, sobre su legalidad o no, acogiendo el debate en esferas como el mundo jurídico, social, religioso, político y científico, donde las principales armas son “la moral y la razón”.

Uno de los temas que más genera controversia, es la posición sobre si el embrión a intervenir debe de ser estimado como persona. Según esta situación, los defensores consideran que el embrión aún no se puede considerar un ser humano como tal, en razón de que solo se daría en caso de que este sea implantado en el útero, pero en cambio, los contradictores expresan que el embrión se

1 Gilabert, N. F. (s.f.). Reproducción Asistida ORG. Obtenido de <http://www.reproduccionasistida.org/diagnostico-genetico-preimplantacional-dgp/>

2 *Ibíd.*, p.1.

considera una persona en potencia y que, por ende, debe de ser tratado con todas las prerrogativas que provienen de la dignidad y que todo ser humano posee desde el inicio³.

Ese último pensamiento es uno de los mayores argumentos de la iglesia católica para desprestigiar la técnica del DGP, justificándolo con una interpretación del principio de la dignidad humana moldeado, según imperativos morales, para deducir una definición de ser humano y de persona, de forma categórica y por fuera de las propias determinaciones legales.

¿Eso quiere decir, entonces, que el embrión defectuoso, que previamente se le fue respetada su “dignidad humana”, atendiendo al postulado anterior, debe de soportar, una vez haya nacido o en cualquiera de sus etapas crecimiento y desarrollo, una vida indigna a causa de una enfermedad que desmejora su calidad de vida? ¿Merece acaso el que está por nacer la carga de la transmisión de una enfermedad hereditaria, que la mayoría de veces lleva consigo para toda su vida, a sabiendas de que existe el medio indicado para evitar tal estigma? ¿Acaso se debe seguir dependiendo del azar a sabiendas de que existe un método que brinda certeza genética? ¿Qué es más indigno para una familia, que por generaciones ha padecido una enfermedad hereditaria, que el saber que muy posiblemente transmitirá a sus hijos una carga la cual no merecen? ¿No se debería aplicar el principio de dignidad humana más bien en favor de dichas familias como el sustento que justifique la aplicación del DGP como su derecho?

Se busca, entonces con este artículo, fruto del trabajo investigativo realizado en la materia clínica jurídica impartida en la Corporación Universitaria de Sabaneta –Unisabaneta-, una nueva interpretación del principio de la dignidad humana y de calidad de vida, que permitan la aplicación del Diagnóstico Genético Preimplantacional –DGP-, como un derecho para las familias y las personas que padecen hemofilia. Es de aclarar que todo lo anterior, debe entenderse desde el punto de vista de que, si bien el DGP no está prohibido en Colombia, su utilización, para muchas de esas familias, se ve truncada como consecuencia de los altos costos que conlleva contratar tal servicio de reproducción asistida.

Pero ¿por qué la hemofilia? La razón es su alta probabilidad hereditaria tal y como lo evidencia Antonio Liras a continuación:

La Hemofilia es una enfermedad que afecta a la coagulación de la sangre ya que se caracteriza por un defecto en alguno de los elementos, llamados factores, que se necesitan para que la sangre coagule. Así la Hemofilia A se produce porque no es del todo funcional el factor VIII y la Hemofilia B cuando no lo es el factor IX. Esto puede ser porque no hay nada de factor o bien porque el que hay no funciona adecuadamente. (...) Además La Hemofilia es una enfermedad que no se adquiere o se contrae como la gripe o cualquier otra infección o enfermedad por un accidente traumático; se trata de una enfermedad que se hereda, se transmite de padres a hijos y sucesivas generaciones. Es, por tanto, una enfermedad hereditaria cuyo defecto se encuentra en el cromosoma X, es decir, el cromosoma que se relaciona con el sexo por lo que es una enfermedad hereditaria pero además ligada al sexo lo que significa que en el caso concreto de la

3 Maeyer, P. D. (13 de julio de 2011). Tonibandin's Weblog. Obtenido de <http://tonibandin.wordpress.com/2011/07/13/alemania-el-diagnostico-genetico-preimplantacional-se-convierte-en-ley/>

Hemofilia la transmiten las mujeres (portadoras) y la padecen los hombres debido a la dotación de dos cromosomas X (XX) de la mujer y una dotación XY en el hombre. La transmisión de la Hemofilia se dice que es recesiva y no dominante ya que puede que no aparezca en una generación siguiente (salto de generación) por la simple razón de que se den portadoras sanas o varones sanos, y sí aparezca en otra generación posterior⁴.

Además, “La hemofilia, en todas sus variedades, se caracteriza por hemorragias espontáneas, o bien, por un sangrado excesivo, ante cualquier traumatismo que se sufre. Estas hemorragias pueden ser de carácter articular, muscular o de otra índole, y pueden revestir mucha gravedad”⁵. Lo que la hace una enfermedad muy molesta para quien la padece.

Otra de las razones para que esta patología sea el epicentro de esta investigación formativa son sus métodos de diagnóstico, pues

En la actualidad la Hemofilia se puede diagnosticar mediante un diagnóstico prenatal en el estadio fetal mediante el análisis de líquido amniótico por punción (amniocentesis); de forma postnatal valorando, o bien la mutación, o bien los niveles de factor coagulante y, más recientemente, mediante el *diagnóstico genético preimplantacional*, que se lleva a cabo en embriones analizando la mutación en una sola de sus células y seleccionando el embrión sano para después implantarlo en el útero materno. Esta nueva idea de diagnóstico conlleva la posibilidad de ofrecer un consejo genético a las parejas en edad de procrear y así poder decidir o no un embarazo”⁶.

Con todo lo anterior, se quiso dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación: ¿Por qué el DGP es una herramienta para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia y de sus familias?

Como metas específicas para dar respuesta al anterior cuestionamiento se fijaron las siguientes: demostrar por qué no hay calidad de vida sin vida digna; determinar por qué el azar genético desdignifica; y demostrar como el DGP es una herramienta que dignifica y garantiza calidad de vida.

El presente documento presenta una justificación práctica en razón de que reporta un beneficio para resolver un problema concreto que afecta a una comunidad de personas, que en este caso, son las que padecen hemofilia y sus familias. Se busca que con esta investigación, de alguna forma, se pueda contribuir a garantizar una mejor calidad de vida de los afectados con esta enfermedad hereditaria.

Además del componente práctico, este artículo también posee una justificación metodológica, debido a que la investigación sobre la implementación del DGP en personas con hemofilia se encuentra dentro de un marco de análisis novedoso y poco explorado por estudios en Colombia.

El tipo de estudio que se aplicó fue exploratorio en razón de que en Colombia no existen muchas referencias sobre tal teoría de la implementación del DGP como un derecho para las personas y familias que padecen hemofilia. Eso hace que la exploración indagatoria no tenga ningún soporte teórico histórico del asunto en materia y que su trayecto sea de alguna forma inédito.

4 Antonio Liras/ Departamento de Fisiología. Facultad de Biología. Universidad Complutense de Madrid - <http://www.hemofilia.com/fedhemo/que-es-la-hemofilia/conceptos-basicos/la-hemofilia/>

5 <https://www.saluspot.com/articulos/2910-hemofilia-tipos-y-consecuencias-de-las-hemorragias>

6 Antonio Liras. Op.cit.,

1. DEMOSTRACIÓN DE POR QUÉ NO HAY CALIDAD DE VIDA SIN VIDA DIGNA

1.1 Concepto de calidad de vida

El mejoramiento de la calidad de vida se ha convertido en el principal propósito de la mayoría de los Estados del mundo. En razón a la importancia que significa para las sociedades el tema de la calidad de vida, los gobiernos enfocan todo su actuar en la elaboración de políticas y acciones que permitan generar y mejorar la calidad de vida de sus habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida “(...) es la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”⁷. Este es un concepto amplio que se ha operacionalizado en áreas o dominios como: la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características más destacadas del medio ambiente. Esto lo hace un concepto ambiguo y de carácter subjetivo, que debe valorarse en razón de situaciones fácticas particulares.

Tal y como lo expresa Schwartzmann “(...) la calidad de vida es un término subjetivo que consiste en que la persona da un concepto sobre cómo se siente con su vida”⁸.

Lo anterior quiere decir, que para poder valorar la calidad de vida de una persona, se debe analizar desde el punto de vista de una serie de escenarios en los que se ve rodeada la persona en su cotidianidad. Estos evidenciarían las condiciones en las que se encuentra la persona y sus respectivos elementos a valorar.

Ciertos críticos en la materia, como Carlos Ávila y Elizabeth Velarde, consideran que “(...) en su concepción más amplia, la calidad de vida recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad”⁹. Son precisamente estos escenarios sociales en los que se debe mover la valoración de la calidad de vida de una persona o una determinada población.

Pero con el fin de enfocar al lector en el caso concreto objeto de la clínica jurídica realizada, que es la concepción de la calidad de vida en relación con la salud, es importante citar a Laura Schwartzmann, una de las pioneras en el concepto de la calidad de vida como un criterio para medir y evaluar los resultados en la salud. Ella considera que se debe de incorporar:

7 Chile, U. d. (16 de 05 de 2014). Universidad de Chile. Obtenido de <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/programas-de-investigacion-domeyko/linea-salud/proyectos-e-iniciativas/calidad-de-vida-y-envejecimiento/52317/descripcion>

8 SCHWARTZMANN, Laura. calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Cienc. enferm.* [online]. 2003, vol.9, n.2 [citado 2014-05-29], pp. 09-21. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>.

9 VELARDE-JURADO, Elizabeth y AVILA-FIGUEROA, Carlos. Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Méx* [online]. 2002, vol.44, n.4 [citado 2014-05-29], pp. 349-361. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0036-3634.

“La *percepción del paciente*, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud (...) debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud. (...) Schwartzmann trae como justificación de lo anterior la aplicación, a veces indiscriminada de nuevas tecnologías, con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, la complicada decisión de cantidad comparado con calidad de la vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud, que ponen sobre el tapete la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes”¹⁰.

También es importante anotar, en palabras textuales de Schwartzmann, la gran importancia en la implementación de este concepto en el área de la salud, a saber:

La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. (...) A su vez ésta cita a los señores (Patrick y Erickson 1993) quienes la definen también “como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”¹¹.

Lo anterior muestra que la implementación del criterio valorativo de calidad de vida, ya sea en el ámbito político, en el sociológico, en el psicológico, y para el caso particular, en el área de la salud, arrojará siempre como resultado el concepto subjetivo de una persona con respecto a cómo una determinada situación, en la que se ve rodeada su cotidianidad, permea en las diferentes esferas de interacción social escenarios como el ámbito laboral, familiar, lúdico, incluso afectivo de la persona a valorar.

1.2 Concepto de dignidad humana

El concepto de dignidad humana ha sido uno de los principios más desarrollados a lo largo de la historia. En el ejercicio de dicho principio se fundan la mayoría de los Estados democráticos, quienes aciertan en que el hombre debe ser tratado como un fin en sí mismo y no como un medio.

Este principio no siempre ha tenido el mismo significado. El concepto de dignidad humana ha pasado, históricamente, por una serie de cambios que fueron derivados de ciertas luchas sociales y filosóficas.

Inicialmente el concepto de dignidad humana hacía alusión a que solo el hombre podía ser digno en razón de que Dios lo había creado a su imagen y semejanza. Allí aparece como fuente de la dignidad del ser humano el hecho de haber sido creado por Dios, libre y dueño de sus propios actos, tal como corresponde a la imagen del Creador¹².

Luego el concepto se transformaría totalmente, perdiendo como sustento su fuente de divinidad religiosa. Al respecto opina Edgar López que este cambio conceptual:

10 SCHWARTZMANN, Óp. Cit.,

11 *Ibid.*

12 LÓPEZ, Édgar Antonio. Dignidad humana, diversidad cultural y calidad de vida. En: Revista Latinoamericana de Bioética. vol. 9, núm. 1, enero-junio, 2009, pp. 28-39, Universidad Militar Nueva Granada Colombia.

Puede verse en la obra moral del filósofo Emmanuel Kant, quien al sustituir una metafísica religiosa por una metafísica antropológica, consolidó al final del siglo XVIII el milenarismo proceso de secularización de la noción de dignidad humana.(...) Las formulaciones kantianas del imperativo categórico pueden ser vistas como resultado de un proceso de reflexión y de argumentación –varias veces centenario – en que la dignidad humana logró su reconocimiento al margen de la fundamentación religiosa cristiana que le dio origen. El interés de dar con un criterio universal de acción que no dependiese de razones religiosas ni de razones empíricas condujo a Kant a proponer un principio subjetivo de la acción que deviene en norma objetiva y universal: obra sólo según aquella máxima por la cual puedas querer que al mismo tiempo se convierta en una Ley universal. (...) Pero más allá de la visión instrumental de la acción, que sólo se atiene a la adecuación entre medios y fines, la segunda formulación del imperativo categórico hace de la dignidad humana el último criterio de discernimiento moral, pues fundamenta la moral en la autonomía personal: obra de tal modo que uses a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio¹³.

En esta última percepción Kantiana de la dignidad humana, la que se ha mantenido a lo largo de la historia, se considera al hombre un fin en sí mismo, no un medio, Claro está, que de esta misma interpretación nacen muchas más interpretaciones y varias vertientes que sectorizan el concepto y lo vuelven ambiguo y relativo a su vez.

1.3 Relación entre calidad de vida y dignidad humana

La relación entre la calidad de vida y la dignidad humana se puede resolver de la siguiente manera: primero entendiendo la dignidad humana, en resumidas cuentas, como aquel principio que permite considerar al ser humano como un fin en sí mismo y no como un medio; segundo, acertando que en dicho principio se fundan los derechos humanos; y tercero considerando que el único medio para medir la realización y ejercitación de los derechos humanos, dado a su sistema de análisis subjetivo, es el criterio de la calidad de vida.

Lo anterior quiere decir, que existe un lazo inexorable entre la calidad de vida y la dignidad humana y que el lazo que une los dos conceptos es la realización de los derechos humanos.

Édgar López, en cuanto a la concepción de la calidad como un criterio valorativo de las condiciones del ser humano, manifiesta lo siguiente: “Más allá de las diferencias culturales, la calidad de vida tiene que ver con la importancia intrínseca de la libertad y con su utilidad para conseguir los objetivos de los derechos humanos”¹⁴.

La mayoría de las sociedades del mundo se fundan en el respeto a la dignidad humana, pero ¿Cómo medir si en verdad se está respetando la dignidad humana de los coasociados? Es allí donde entra el concepto de calidad de vida como ese elemento valorativo que muestra la verdadera reali-

13 *Ibíd.*

14 *Ibíd.*

zación de los derechos humanos y que a su vez muestra que tanto se respeta la dignidad humana, por ello:

“La conceptualización de las necesidades humanas debe ser un ejercicio libre y participativo, conducente a la formulación, ejecución y evaluación de políticas públicas fundamentadas en la noción de dignidad humana. Tales políticas deben estar dirigidas a contrarrestar la pobreza y el desempleo, a disminuir las desigualdades sociales y económicas relacionadas con las diferencias de etnia y de género, a elevar la esperanza y la calidad de vida, pero sobre todo a ampliar las dimensiones de la libertad real de las personas que desde diferentes comunidades culturales conforman la sociedad”¹⁵.

Los Estados necesitan los criterios valorativos que integran el concepto de calidad de vida para poder verificar la buena gestión en la realización de los derechos humanos. No existe dignidad humana si no hay calidad de vida; o dicho en otros términos, si no hay calidad de vida no puede, ineludiblemente, existir vida digna. Son precisamente los criterios valorativos los que influyen en la realización de la vida digna de alguien. Estos criterios son pautas que atienden a postulados que solo se pueden evaluar subjetivamente y no de manera objetiva.

La doctora Schwartzmann considera que esta valoración debe tender a la satisfacción de una serie de necesidades para poder determinar el nivel de calidad de vida. Al respecto considera:

Que si bien diversos investigadores siguen discutiendo si la satisfacción debe medirse globalmente o en relación a distintos ámbitos de la vida específicos. (...) Los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen, a pesar de sus diferencias teóricas las siguientes categorías de necesidades: Necesidades fisiológicas (alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.); necesidad de relación emocional con otras personas; necesidad de aceptación social y necesidad de realización y de sentido¹⁶.

Criterios que puestos en los anteriores escenarios arrojan como resultado el concepto de cómo se siente una determinada persona con su vida. Ya sea en su vida familiar, laboral, política, entre otras circunstancias que influyen en la vida diaria de la persona.

2 DETERMINACIÓN DE POR QUÉ EL AZAR GENÉTICO DESDIGNIFICA

2.1 El azar genético

Para entender de manera correcta y clara el concepto de azar genético, es pertinente referirse a los inicios de la genética y al contenido que abarca su hallazgo y su implementación.

Al principio en la biología todo fue oscuridad. La verdad sobre su universo era limitada y contaba con muy pocos elementos para expandir su campo de conocimiento.

Se entendía que la genética del hombre estaba determinada y definida como un sistema estático. Un sistema que no llevaba cambio alguno, donde su información era una sola e inamovible. Fue

15 LÓPEZ, Édgar Antonio. Dignidad humana, diversidad cultural y calidad de vida. En: Revista Latinoamericana de Bioética. vol. 9, núm. 1, enero-junio, 2009, pp. 28-39, Universidad Militar Nueva Granada Colombia.

16 SCHWARTZMANN, Op. cit.

gracias al hallazgo y descubrimiento de ciertos científicos que esta área de la ciencia empezó a ver la luz.

El primer gran evento fue el descubrimiento de Gregorio Mendel en el llamado “cuarto de las moscas” donde nació la genética. Tal y como lo manifiesta Emilio Yunis:

“Allí logran el mayor estallido en producción científica, la más espectacular proliferación de investigaciones, la fundamentación de la nueva ciencia que, ya con una base física, podía mirar el porvenir. (...) Más de tres décadas dura este afán creativo, de lo que la historia da cuenta con adquisiciones como: la distribución lineal de los genes en los cromosomas; la distancia relativa entre los genes, lo que facilita la recombinación genética; la herencia de los genes ligados al cromosoma X, la mutagénesis experimental, los mapas genéticos de la *Drosophila melanogaster*, aún vigentes, y un par de premios Nobel (...) Descifrado el código genético, conocidas todas las Palabras que se forman a partir del abecedario de cuatro letras, cuáles son sus equivalencias, la mirada la vuelven rápido los investigadores a la cinta de ADN como tal y al “empalme” de los genes, lo que se logra y saluda como un éxito espectacular que abre la vía a diferentes procesos, entre otros la posibilidad de producir moléculas para el hombre, derivadas de sus propios genes, y no extraídas, de otros animales. Se habla ya de insulina recombinante, hormona de crecimiento recombinante, interferón recombinante... Se dijo que la vida cambió a partir del primer experimento dirigido de ADN recombinante, que se volvió la primera patente, la más polémica, seguida en 1980 de aquella concedida a una bacteria, y que de ahí en adelante harán que la vida académica y la investigación científica”¹⁷.

Ya a partir de tal aporte a la biología, el mundo de la genética inicia un camino en busca de ese conocimiento, que a falta de elementos y herramientas, no había podido alcanzar.

Es así como el ADN recombinante, en palabras de Emilio Yunis, se convierte en la técnica maestra que:

Rompe la barrera entre especies y reinos, desdibuja las fronteras de lo animal, vegetal y mineral, los genes de las anguilas, del salmón, de la papa y del humano, se transfieren, pasan de unos a otros por la sencilla razón de que todo lo que vive comparte esa molécula. (...) en conclusión, el ADN recombinante rompió lo que hasta entonces era uno de los grandes dogmas de la biología: las barreras entre especies eran claras, definidas, insobrepasables y mostró, además, que a partir de un elemento común, la estructura de doble cadena de ADN, ésta se podía abrir e insertarle un pedazo foráneo de otra cinta de ADN, luego hacer que el híbrido se pudiera copiar y leer casi en forma indefinida¹⁸.

El segundo evento que dio luz a la genética en la ciencia y permitió que en el mundo de la ciencia se hablara de azar genético, fueron los aportes de Charles Darwin con su Teoría de la Evolución.

La Teoría de la Evolución trata en última instancia de establecer y demostrar cómo se modifican las especies, cómo se establecen cambios en ellas, es decir, parte de aceptar la no constancia de las especies. Antes de Darwin, la independencia de cada una

17 YUNIS, Emilio. Evolución o creación, genomas y clonación. En: NÓMADAS

18 *Ibíd.*,

era la norma, se trataba de una creación individual. Además, desde Aristóteles hasta Lamarck, existía una orientación teleológica hacia la perfección. (...) Pero el indeterminismo darwinista rompe en forma radical con todo esto, el azar y la contingencia reinan, el fin último deja de existir, las causas primeras se abandonan, el destino y la predestinación no tienen cabida¹⁹.

Eso quiere decir que la teoría Darwinista destruye todo argumento que manifiesta que los individuos son genéticamente autónomos y que en ellos no recae ningún tipo de cambio en el transcurso del tiempo. Traza una línea entre el determinismo genético y el indeterminismo genético y habla de la evolución como algo indeterminable e inmedible.

La evolución, de acuerdo con la teoría de Darwin desarrollada por sus continuadores, preserva la variabilidad genética, la que ocurre sin ninguna dirección, a las mutaciones no la guía ningún valor funcional o adaptativo, no hay fuerza interna que guíe el curso de la evolución. Éste es un primer paso, seguido por la selección propiamente, sobreviven los más aptos, los mejor adaptados. (...) La variabilidad genética, la diversidad de formas, los diferentes patrones existentes en la naturaleza, todo esto establece una ruptura con el mundo de la física. Darwin rechaza de plano el determinismo, cualquiera sea la forma como se presente, le es imposible predecir el futuro, y acepta el *azar*, el chance, la contingencia. (...) Darwin no es determinista, no predice el futuro, postula el azar, el chance. (...) Darwin con el azar retiró la evolución de las manos de Dios, pero no la puso en las de los hombres. La manipulación de los genes y la clonación abren la posibilidad de dirigirla²⁰

Darwin hereda a la ciencia el concepto de azar genético y de su indeterminismo, abriéndoles el campo a los genetistas de la posibilidad de estudiar más dicha teoría y su posible fortalecimiento.

2.2 Desventajas del azar genético

Como ya se mencionó, la genética se desarrolla en un universo de posibilidades donde el determinismo no existe y el azar prevalece. Tal principio es el que ha impulsado el motor de la vida y de la evolución a lo largo de la historia. Los seres humanos, de manera natural, no pueden influenciar en el devenir genético y tan solo queda esperar que, dentro de la selección natural, la información genética no tenga ningún tipo de anomalía y, en caso de haberla, dicha anomalía solo quedaría aceptarla y ya.

La ruleta de la genética puede hacer acreedor a cualquier persona de una de las setenta mil enfermedades raras o no; puede dar la posibilidad de vivir sin ninguna malformación o no; puede permitir que se transmita una enfermedad hereditaria a la descendencia o no. Todas esas posibilidades se encuentran dentro de la esfera del azar.

El juego de la ruleta en el que se encuentra inmersa la vida, repercute en cada espacio de tiempo del diario vivir. Desde que se nace hasta que muere, las personas son vulnerables y se encuentran aptas para padecer algún tipo de enfermedad generada por una anomalía genética, que en la mayoría de veces, desmejora la calidad de vida.

¹⁹ *Ibíd.*,

²⁰ *Ibíd.*,

No sabiendo en cual de tantas posibilidades caerá la bola de la ruleta, el azar genético, la mayoría de veces, solo trae desventajas, molestias y sufrimientos. Si tan solo se tuviera el mecanismo natural que brindara la alternativa de poder ver las posibilidades genéticas, buscando la que más convenga y evitando las dañinas, se pudieran evitar muertes, dolores y perjuicios que desmejoran la calidad de vida del ser humano. También, se contaría con una herramienta que guiaría el rumbo del hombre en la evolución, sin esperar nada de la selección natural, tal y como lo han hecho otras invenciones del ser humano. Lastimosamente como no existe tal mecanismo natural de prevención y control, solo queda adaptarse para poder sobrevivir.

2.3 Azar genético y moral individual

Que el motor de la genética sea el azar, constituye una condición inamovible en la naturaleza humana. Ni siquiera teniendo la herramienta artificial que permitiese burlar el principio de azar genético, ni la selección natural, se podría utilizar y tal principio seguiría siendo inamovible en el contexto biológico del hombre.

Es este el pensamiento que muchas veces tiene mayor relevancia al momento de implementar algún tipo de procedimiento que permita establecer certeza genética. Esta postura es la que se conoce como moral individual y es la que esquematiza el actuar del científico en una serie de deberes de carácter moral que prohíben cualquier forma de “agresión” a la estructura y sistema natural del hombre²¹.

Este argumento es producto de la concepción de que los deberes individuales constituyen obligaciones absolutas tanto hacia el cuerpo como hacia el alma, y que sin ella no existiría ningún otro deber ya que, en palabras de Lipovetxky:

“Solo puede sentirse obligado hacia los demás en la medida en que me obligo a mí mismo (...) La autonomía moderna de la ética ha elevado a la persona a categoría de valor central, cada individuo tiene la obligación incondicional de respetar a la humanidad en sí mismo, de no actuar contra el fin de su naturaleza, de despojarse de su dignidad innata²².

Lo anterior hace alusión a que el hombre tiene una estructura natural inmodificable e intocable, que constituye una humanidad en sí mismo, por lo tanto, una agresión contra su individualidad es un atentado a toda la humanidad. Esta condición natural se deriva del concepto Kantiano de dignidad humana, pues se entiende que se tiene tal por el simple hecho de ser humano.

El hombre tiene un valor interno absoluto, no puede disponer de sí mismo como un simple medio: el suicidio, al igual que la intemperancia o la pureza son actos intrínsecamente inmorales. (...) Los que trasgreden los deberes de la moral individual, atentan contra la dignidad de la humanidad en su propia persona y solo pueden provocar rechazo y desprecio²³

En teoría, entonces, y acogiendo la regla que se deriva de la moral individual, si el azar genético, propio de la selección natural, es una condición propia del ser humano, no se podría alterar, ni evitar de alguna forma, pues se estaría vulnerando su humanidad individual y general.

21 LIPOVETSKY, Gilles. Crepúsculo del deber. En: EDITORIAL ANAGRAMA, S.A., Barcelona 1994

22 *Ibid.*,

23 *Ibid.*,

Un ejemplo claro es la manipulación de embriones. Por medio de este procedimiento, utilizado, la mayoría de veces, en técnicas de reproducción asistida, es clara la manipulación e, incluso el desecho de embriones. Dentro del mundo bioético existen corrientes que consideran que el embrión es una vida humana en potencia y que por ende se le deben respetar, desde tal punto, su dignidad con todas sus prerrogativas como la de no ser tratado como medio sino como un fin.

Una muestra de la manipulación de embriones es la utilización del DGP para evitar enfermedades de transmisión hereditaria. Con este procedimiento se busca que por medio del análisis de los embriones se encuentren anomalías antes de introducirlos al útero materno. Así se logra identificar qué embriones tienen anomalías genéticas y cuáles no para luego utilizar los más sanos.

Este ejemplo, puesto al margen de la corriente de la moral individual, sería un grave atentado contra la dignidad. Pues en primer lugar se estaría infringiendo una regla natural que es el azar genético utilizando el análisis previo de embriones para predecir y garantizar certeza en la reproducción.

El azar genético y la moral individual son conceptos, que desde la óptica de la bioética moralista-kantiana, irán siempre de la mano. Burlar el principio evolucionista del indeterminismo genético por medio de las herramientas del momento solo se podría llevar a cabo por medio de técnicas que muchas veces consisten en la utilización, desde la mirada ética de sí mismo como un medio para llegar a un fin determinado.

2.4 Azar genético y hemofilia

La relación entre la hemofilia y el azar genético es clara. Padecer la hemofilia es producto de la lotería que se desarrolla en la posibilidad de heredar una enfermedad que alguno de sus ascendientes padeció o portó, pero para explicar mejor dicho fenómeno, se tomará la ilustración que hace la Federación Mundial de Hemofilia en su texto *La hemofilia en imágenes, guía del educador*, donde se evidencia de manera detallada el carácter hereditario de la enfermedad y la posibilidad de padecerla:

“La hemofilia es un trastorno de la coagulación recesivo vinculado al sexo, que generalmente se transmite a través de los genes de los padres, concretamente del cromosoma X. Las mujeres nacen con dos cromosomas X mientras que los hombres nacen con un cromosoma X y uno Y. Una mujer que tiene un cromosoma X normal y un cromosoma X defectuoso es considerada portadora incluso si no presenta síntomas de la hemofilia debido a que el cromosoma X normal compensa el gen defectuoso. La mujer portadora puede transmitir el gen de la hemofilia a sus hijos; en cada embarazo existe un 50% de probabilidades de que cualquier hijo varón padezca hemofilia y un 50% de probabilidades de que cualquier hija sea portadora, igual que la madre. (...) Cuando el padre tiene hemofilia y la madre no es portadora, el trastorno no se transmite a los hijos varones, pero todas las hijas mujeres necesariamente serán portadoras del gen de la hemofilia (portadoras obligadas)”²⁴.

Lo anterior muestra cuál es la ruleta rusa a la que se tendría que enfrentar una persona portadora o que padece la hemofilia para poder tener un hijo. Se habla de que una madre portadora tiene un 50% de posibilidad de transmitir el gen de hemofilia a una mujer portadora o a un varón que lo

24 Federación Mundial de hemofilia. *La hemofilia en imágenes, guía del educador*. Montreal, Quebec H3G 1T7

padecerá, el cual sabe, desde el principio, que su hijo varón no padecerá la enfermedad, pero que las mujeres que conciba serán portadoras obligadas²⁵.

Un ejemplo claro de la anterior situación es la familia de Diego, persona que fue entrevistada para la clínica jurídica con el fin de obtener información de primera mano. Este manifestó que su madre “tuvo cinco hermanos: una hermana, dos hermanos y ella con hemofilia y un hombre sano. (...) Aquí se evidencia la lotería que es heredar y padecer la hemofilia”

Ese es el riesgo al que se atienen las familias y personas que padecen y portan la hemofilia. Se convierte en un juego donde el interés de procrear está determinado e influenciado indiscutiblemente por el azar genético.

2.5 ¿Por qué el azar genético, en el que se ve inmerso la hemofilia, desdignifica?

Una familia que por generaciones ha padecido la hemofilia, queda inmersa en la inseguridad y el miedo al pensar en el tema de la reproducción como algo peligroso, inseguro y complicado, le toca vivir con la idea de que la reproducción tiene una alta probabilidad de que traer consecuencias negativas. A una pareja que padece o porta la enfermedad, sabe que probablemente su descendencia también la porte o la padezca.

Las familias que padecen enfermedades genéticas tienen muy clara esta situación de la procreación desde muy temprano, tal y como le evidencio el entrevistado Diego Cuartas al manifestar que “es muy difícil localizar o individualizar a una persona que quiera tener hijos, porque en general nosotros quedamos con ese matiz psicológico para no tener hijos, para no pasarles eso”.

Al momento de la enseñanza de la enfermedad al niño, los padres saben que debido a que su enfermedad se transmite hereditariamente, es muy posible que en caso de que tomen la decisión de procrear, esta padezca o porte la hemofilia. Estas personas crecen inmersas en este miedo que los acompleja, los acongoja y les desmejora su calidad de vida con respecto al ámbito familiar. Diego trae a colación un ejemplo de un muchacho “que no sale de la casa y se mantiene debajo de la cama. Estas condiciones en las que los muchachos odian de por vida le hemofilia porque desmejoran su calidad de vida”.

Esta percepción de la problemática es una clara muestra de cómo esta enfermedad, y el ambiguo mundo genético que les depara, desmejora sus vida desdignificándoles. Lanza al que padece la enfermedad a procrear jugando a la lotería de transmitir o no la enfermedad. Estas personas crecen con el pensamiento de que no pueden tener hijos por el hecho de no transmitir la enfermedad, de no permitir que alguien más tenga la carga de padecer la dolencia que ellos tienen. A su vez, asumen que si alguno de sus hijos la hereda, pasará por los mismos problemas por los que pasaron: las molestias fisiológicas, el proceso de adaptación a la enfermedad, los sobre cuidados por parte de la familia, más los problemas psicológicos que repercuten de por vida en su diario vivir.

3. DEMOSTRACIÓN DE COMO EL DGP ES UNA HERRAMIENTA QUE DIGNIFICA Y GARANTIZA CALIDAD DE VIDA

El Diagnóstico Genético Preimplantacional –DGP- al igual que como lo manifestó Emilio Yunis al referirse a la clonación, abre la posibilidad de dirigir la genética:

²⁵ *Ibíd.*,

(La) evolución dirigida deja de ser evolución y para muchos se compromete el futuro de la especie. Selección y dirección de la dotación genética es poner fin a lo casual, y no hay nada más casual que el nacimiento y la existencia de cada uno de nosotros, lo que en forma tajante niega las nociones de destino y predestinación²⁶.

Al tener la genética las herramientas necesarias para poner fin al azar y al indeterminismo, se logra un gran avance para la evolución y a su vez para mejorar la calidad de vida de las personas. La humanidad a lo largo de su historia ha padecido dañosas enfermedades que han generado masivas muertes, pero esto ha sucedido en razón de que, al momento de la ocurrencia, no se contaba con las herramientas idóneas para poderlas evitar. Sin embargo, la historia también ha evidenciado momentos en los que el ingenio humano ha brindado herramientas que ha diseñado y descubierto para evitar grandes daños a la humanidad o ponerles fin.

Descubrimientos como la penicilina, la vacuna contra la malaria, las vacunas, en general, entre otras herramientas que han servido para que la humanidad tenga un mayor avance evolutivo y una vida más cálida. El ingenio del hombre se ha prestado a lo largo de la historia para la creación, hallazgos de herramientas que ayuden a llevar una vida con mayor calidad y llevadera para la especie humana.

Ese es el caso del Diagnóstico Genético Preimplantacional, el cual es:

Una técnica de prevención que se utiliza en reproducción asistida con la finalidad de detectar anomalías genéticas en el embrión. Se realiza en un ciclo de Fecundación in Vitro para seleccionar aquellos embriones que sean genéticamente correctos. (...) Es una técnica que se implementa antes de realizar la transferencia de embriones al útero materno en el proceso de la fecundación in Vitro²⁷.

Esto hace que sea una técnica de fundamental ayuda para aquellas personas que desean tener hijos, pero que en el registro de antecedentes familiares, se encuentran afectados por un gen de una enfermedad hereditaria; pero para el caso concreto de este trabajo de investigación formativa, ¿cómo beneficiaria la implementación de DGP a las personas que padecen, portan o tienen antecedentes de hemofilia y a sus familias? De ante mano y con el análisis que se ha hecho anteriormente se puede evidenciar que lo siguiente:

La hemofilia es una enfermedad que afecta el factor coagulante de la sangre, evitando que esta no se estanque al momento de que exista alguna hemorragia, pero, además, es una enfermedad que se trasmite hereditariamente y que su posible transmisión a la descendencia es segura y en algunos casos con una probabilidad de 50 – 50. La hemofilia produce muchas dolencias tanto físicas como mentales que generan una alteración de la vida plena de la persona que la padece o porta²⁸.

Las molestias físicas pueden ser desde las hemorragias internas y externas, dolores de las articulaciones, imposibilidad para caminar y dolores intensos; ya las dolencias mentales o morales, son debido a la incapacidad de adaptarse a la sociedad, el miedo a vivir normalmente, la imposibilidad para conseguir el tratamiento de factor coagulante, y el temor psicológico de procrear y tener hijos que padezcan la misma enfermedad que ellos padecen y que desmejora sus vidas.

Si la persona que padece hemofilia no logra conseguir el factor coagulante, que es el que permite que coagule bien su sangre, por un tiempo determinado, ellos padecerán todas estas dolencias

26 YUNÍS, Óp. Cit.,

27 Casado, L. G. (01 de 05 de 2014). Reproducción asistida Org. Obtenido de <http://www.reproduccionasistida.org/diagnostico-genetico-preimplantacional-dgp/>

28 Federación Mundial de hemofilia. La hemofilia en imágenes, guía del educador. Montréal, Québec H3G 1T7

físicas y psicológicas. Dicho miedo es real tal y como lo manifestaba Diego Cuartas en la entrevista, es un tratamiento que tiene que aplicarse tres veces a la semana y más o menos el tratamiento profiláctico puede estar facturando entre 58 y 60 millones de pesos por semana. Lo que genera ese acongojo y preocupación en la persona que la padece, pues vive muchas veces en la incertidumbre de si el Estado lo dará por siempre.

Pero más que ese miedo y molestia que genera la enfermedad, existe un miedo que puede ser mucho peor, que como se dijo anteriormente es el procrear. El miedo con el que ellos crecen es el saber que muy posiblemente, si toman la decisión de tener hijos, su descendencia padecerá la enfermedad o la portará ¿Quién no sufriría sabiendo tal verdad?

La Federación Mundial de Hemofilia tiene muy claro esto y por eso en sus libros de educación sobre la enfermedad, identifica el problema y da una posible alternativa para superarlo.

Dicha institución expresa que algunas de las opciones disponibles para las parejas afectadas por la hemofilia son: la concepción natural con la posibilidad de tener un varón con hemofilia o una hija portadora; la concepción natural con la realización de un diagnóstico prenatal; la fertilización asistida recurriendo a la donación de óvulos; la fertilización asistida recurriendo al diagnóstico genético previo a la implantación (DGP); y la custodia temporal o adopción de niños²⁹; pero como se analizará a continuación, la mayoría de ellas tiene y posee debilidades que no garantizarían de forma eficaz la hazaña de procrear sin transmitir la enfermedad.

La primera opción es la concepción natural, la más insegura de todas, pues deja todo en manos de la suerte y juega a la ruleta con las posibilidades de que de la unión de una pareja nazca un hijo sano, pero también aceptarían el riesgo de que, si su hijo nace afectado, puedan conseguir el factor que le ayudará a llevar una vida “normal”.

Como segunda opción se tiene en la concepción natural la realización de un diagnóstico prenatal, no difiere mucho del anterior, el único actor a agregar es este diagnóstico que llevará al hallazgo de si él que está por nacer se encuentra afectado o no por la hemofilia, y en caso de que sí esté afectado, poder tomar la decisión de si se quiere interrumpir el embarazo o, por el contrario, aceptar que el niño nazca con la enfermedad, lo cual podría llevar a una catástrofe psicológica en los padres debido a los conflictos morales que tendrían.

La tercera opción que es la fecundación in vitro con óvulos donados, sin duda alguna es una de las mejores alternativas cuando la mujer es portadora, pero ya el problema sería con las personas que quisieran tener su hijo con su propio material genético, no podrían hacerlo, y esto llevaría, también, a conflictos morales de la pareja en cuestión y una molestia más para su vida.

La cuarta, y última opción, desde un punto de vista objetivo, la que genera y presta más garantías para poder evitar el gen de la hemofilia, es el Diagnóstico Genético Preimplantacional.

Esta técnica permite que mediante la extracción del óvulo de la madre y la posterior fecundación por el espermatozoide, se puedan analizar luego los embriones producto de tal unión determinando cuáles embriones presentan anomalías genéticas, para luego solo implantar los buenos y más sanos. Eso permitiría que con certeza se conozca que el bebé no sufrirá la enfermedad y se podrá evitar la interrupción del embarazo.

Esto quiere decir que el DGP se convierte en el método y el mejor aliado de las parejas y familias que quieren tener hijos, pero que padecen hemofilia. Se convierte en la técnica que ayudaría a que

29 Federación Mundial de hemofilia, Óp. Cit.

los hijos no sufran los mismos padecimientos que sus padres. Evitaría que las familias luchen con un enfermedad, que tal y como lo manifestó Diego Cuartas, la padecen todos en el hogar.

El DGP se convierte en una técnica que dignifica a las familias y personas que padecen y portan la hemofilia, dándoles un aire de esperanza brindando certeza genética; y además, las dota de una herramienta que les permitirá crear una familia digna y con calidad de vida.

4 ESTRATEGIA DE LITIGIO

La estrategia de litigio para poder materializar los derechos de los hemofílicos y poder implementar el DGP es por medio de la tutela. La Corte Constitucional colombiana ha sido el órgano que más ha garantizado los derechos a la vida y a la salud por vía de tutela.

Lo anterior se puede corroborar en sentencias como la T-583 de 2007, donde la Corte determinó que amparado en el derecho a la salud y la atención integral, la EPS no podrá exigir copagos ni suscripción de pagarés al menor que padezca hemofilia. También, en la sentencia C-112 de 1998 la Corte manifiesta que en las urgencias de enfermedades de alto costo la atención debe de ser inmediata sin tener en cuenta periodos mínimos de cotización ni capacidad de pago.

Los derechos más invocados son el de la Salud integral y la vida. El alto costo que significa el tratamiento de la enfermedad, hace que muchas veces las EPS la niegan y es allí donde entra la labor de la tutela como herramienta que salvaguarda estos derechos fundamentales.

Diego Cuartas manifiesta que lograr dicho cometido no es fácil, debido a que no cuentan con las herramientas jurídicas idóneas para que esto sea ágil y eficaz. Él dice que solo tienen algunas herramientas procesales, unos principios emanados de la constitución, una línea jurisprudencial sobre la enfermedad de la hemofilia por parte de la Corte Constitucional y unos “principios de la ley 100 que, como expresa, “para trabajar desde la ley 100 se cuenta con los primeros artículos que son los principios. Solo cuento con eso y ya. Si usted se sale de ahí lo enredan más abajo y le dicen que no, que pague copago, que pague tal cosa”

La acción de tutela es la única estrategia litigiosa con la que cuentan los hemofílicos para mejorar su calidad de vida. Sus tratamientos deben de ser certeros e inmediatos, una demora en su tratamiento puede causar daños a su cuerpo, incluso la muerte, y es por eso que la tutela, debido a sus términos, les permite su cometido.

Por ello, para buscar la implementación del DGP en las familias y personas que portan y padecen la hemofilia se debe seguir el mismo camino con las mismas herramientas.

Ya la Corte Constitucional ha desarrollado una línea jurisprudencia al respecto, y de alguna forma ha permitido lograr el objetivo de las tutelas³⁰. Por lo tanto, no se puede perder ese rumbo y ese trabajo ya hechos con sus logros alcanzados.

Para argumentar la tutela se tomarán los derechos fundamentales a la salud, a la familia, a la dignidad humana y a la vida; se tomarán también las consideraciones de la Corte Constitucional con respecto a que es una enfermedad catastrófica, de alto costo y huérfana; y las disposiciones y decisiones que ha tomado con respecto a la realización de los derechos. En las pretensiones se pedirá que se implemente el DGP para que estas personas tengan hijos que no padezcan la hemofilia debido a que es muy posible su transmisión y, por ende no se puede tomar de manera natural.

Como prueba de lo anterior se deberá anexar una análisis y un examen que demuestre, que de la pareja, uno de los dos o los dos, padecen la hemofilia y el respectivo concepto médico que de fe de que son altas las posibilidades o que es seguro, que el hijo que nazca, de forma natural, adquirirá la enfermedad y la padecerá o la portará.

CONCLUSIONES

A lo largo del trabajo de investigación formativa que se realizó se lograron hallar los elementos que dieron veracidad a la hipótesis de que sustentado en el principio de la dignidad humana, la implementación del Diagnóstico Genético Preimplantacional en personas con hemofilia debe ser considerada un derecho.

En un primer momento, se pudo determinar la relación que existe entre calidad de vida y dignidad humana y como dicho lazo que las une, no se puede romper debido a que uno depende del otro y tampoco se puede medir la dignidad humana sin los criterios y caracteres valorativos que determinan la calidad de vida.

En segundo lugar se pudo identificar en qué consistía el azar genético, sus antecedentes y su sustento histórico. Además, se logró concluir cual es la relación que existe entre el azar genético y la hemofilia, denominado como uno de los principios en los que gira la enfermedad, al azar, en razón a su cualidad hereditaria.

Como resultado de lo anterior, se logró precisar como el azar genético inmerso en el factor hereditable de la hemofilia, desdignifica al que la padece o la porta desmejorando su calidad de vida.

Para luego culminar, y como consecuencia del anterior, determinando al Diagnóstico Genético Preimplantacional como una herramienta que brinda certeza genética y, que para el caso concreto de la investigación, logra evitar el azar genético inmerso en la hemofilia, dignificando y garantizando calidad de vida.

Se logró alcanzar a determinar, como anteriormente se ilustró, que el DGP brinda esa certeza genética que le hace falta a las familias y personas que padecen y portan la hemofilia, ya que la enfermedad, en cuanto a la procreación, se mueve en torno al azar genético. La certeza genética que establece el DGP, libra a las familias de ese yugo del azar y les garantiza una vida más digna y con calidad.

Las dificultades para lograr encontrar dichos elementos que resolvieran el objetivo de esta clínica jurídica, fueron varios. El primero de ellos es el poco tratamiento socio-investigativo que se le ha dado al tema del DGP generando una escasez de antecedentes tanto en el ámbito nación como internacional.

La segunda dificultad fue la poca regulación jurídica que hace que esta técnica de reproducción asistida viva en un limbo jurídico.

Ya solo les queda a los futuros investigadores, como resultado de esta investigación, analizar la aplicación de este mismo método de reproducción asistida, no solo para evitar la transmisión de otras enfermedades hereditarias, sino la prevención de todas las enfermedades raras mediante el Diagnóstico Genético Preimplantacional.

30 Sentencia C-112/98, Sentencia T-160/01, Sentencia T-066/12, Sentencia T 309/11, Sentencia T-583/07, Sentencia T-727/12, Sentencia T-1067/05, Sentencia T-246/10, Sentencia T-057/09, Sentencia T-481/11.

Referencias

CASADO, L. G. (01 de 05 de 2014). Reproducción asistida Org. Disponible en: <http://www.reproduccionasistida.org/diagnostico-genetico-preimplantacional-dgp/>

Chile, U. d. (16 de 05 de 2014). Universidad de Chile. Disponible en: <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/programas-de-investigacion-domeyko/linea-salud/proyectos-e-iniciativas/calidad-de-vida-y-envejecimiento/52317/descripcion>

GILABERT, N. F. (s.f.). Reproducción Asistida ORG. Disponible en: <http://www.reproduccionasistida.org/diagnostico-genetico-preimplantacional-dgp/>

LIPOVETSKY, Gilles. Crepúsculo del deber. En: EDITORIAL ANAGRAMA, S.A., Barcelona 1994

Federación Mundial de hemofilia. La hemofilia en imágenes, guía del educador. Montreal, Québec H3G 1T7

LIRAS Antonio / Departamento de Fisiología. Facultad de Biología. Universidad Complutense de Madrid - *Disponible* en: <http://www.hemofilia.com/fedhemo/que-es-la-hemofilia/conceptos-basicos/la-hemofilia/>

LÓPEZ, Édgar Antonio. Dignidad humana, diversidad cultural y calidad de vida. En: Revista Latinoamericana de Bioética. vol. 9, núm. 1, enero-junio, 2009, pp. 28-39, Universidad Militar Nueva Granada Colombia.

YUNIS, Emilio. Evolución o creación, genomas y clonación. En: NÓMADAS

MAEYER, P. D. (13 de julio de 2011). Tonibandin's Weblog. Obtenido de <http://tonibandin.wordpress.com/2011/07/13/alemania-el-diagnostico-genetico-preimplantacional-se-convierte-en-ley/>

SALUSPOT. Hemofilia: tipos y consecuencias de las hemorragias. [en línea] (08/04/2012.) [consultado 2014-05-29]. Disponible en: <https://www.saluspot.com/articulos/2910-hemofilia-tipos-y-consecuencias-de-las-hemorragias>

SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Cienc. enferm.* [online]. 2003, vol.9, n.2 [citado 2014-05-29], pp. 09-21 Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso. ISSN 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>.

VELARDE-JURADO, Elizabeth y AVILA-FIGUEROA, Carlos. Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Méx* [online]. 2002, vol.44, n.4 [citado 2014-05-29], pp. 349-361 . Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es&nrm=iso. ISSN 0036-3634.