UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA

CARRERA DE DERECHO

TÍTULO

“NECESIDAD DE PERMITIR LA INVESTIGACIÓN Y MANIPULACIÓN GENÉTICA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y CON CAPACIDADES ESPECIALES”

Tesis previo a la obtención del Título de Abogada

Autora: Elizabeth Del Rocío Díaz Barreto

DIRECTOR: Dr. Igor Eduardo Vivanco Müller Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR

2014

CERTIFICACION

DR. IGOR EDUARDO VIVANCO MULLER, Docente de la Carrera de Derecho, Modalidad de Estudios a Distancia de la Universidad Nacional de Loja.

C E R T I F I C O

Haber revisado y dirigido la Tesis de grado, intitulada "NECESIDAD DE PERMITIR LA INVESTIGACIÓN Y MANIPULACIÓN GENÉTICA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y CON CAPACIDADES ESPECIALES", previo a la obtención del grado de Abogado, presentado por la postulante Elizabeth Del Rocío Díaz Barreto, el mismo que cumple con las exigencias académicas y Reglamentarias de la Universidad Nacional de Loja, para este tipo de trabajo, por lo que, autorizo su presentación para la defensa y sustentación ante el Tribunal de Grado correspondiente.

Loja, mayo del año 2014.

Dr. Igor Eduardo Vivanco Muller

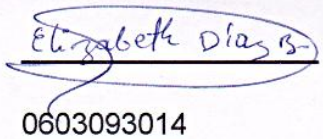
DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Elizabeth Del Rocío Díaz Barreto, declaro ser autor del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicas de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

Autor: Elizabeth Del Rocío Díaz Barreto

Firma: 

Cédula: 0603093014

Fecha: Loja, Mayo del 2014

CARTA DE AUTORIZACION DE TESIS POR PARTE DEL AUTOR, PARA LA CONSULTA, REPRODUCION PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACION ELECTRONICA DEL TEXTO COMPLETO

Yo, Elizabeth Del Rocío Díaz Barreto, declaro ser autor de la tesis Titulada **"NECESIDAD DE PERMITIR LA INVESTIGACIÓN Y MANIPULACIÓN GENÉTICA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y CON CAPACIDADES ESPECIALES"**. Como requisito para optar al título de ***Abogado***; autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de su visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de Información de país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización en la ciudad de Loja a los 29 días del mes de Mayo del dos mil catorce, firma el autor.

Firma: Elizabeth Díaz B.
Autor: Elizabeth Del Rocío Díaz Barreto
Cedula:0603093014
Dirección: Riobamba, Av. Circunvalación y Jerusalén
Correo Electrónico: sofia-merino@hotmail.com
Teléfono: 032378182

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Director de Tesis: Dr. Igor Eduardo Vivanco Müller Mg. Sc.

Tribunal de Grado:

Dr. Augusto Astudillo Ontaneda Mg, Sc.	PRESIDENTE
Dr. Marcelo Costa Cevallos Mg, Sc.	VOCAL
Dr. Carlos Manuel Rodríguez Mg, Sc	VOCAL

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento fraternal lo dirijo a la Universidad Nacional de Loja, por haberme dado la oportunidad de alcanzar mis objetivos en la calidad de estudiante los cuales me los había marcado desde el inicio mismo de mi carrera y que al final los logre.

A mis profesores que con sus conocimientos, los mismos que me los supieron impartir; y, yo en calidad de estudiante de la Modalidad de Estudios a Distancia, en la Carrera de Derecho, supe siempre aprovecharlos y acogerlos de la mejor manera para así sacarle provecho.

Al Dr. Igor Vivanco Muller, que me supo guiar la presente investigación, con sus conocimientos que generosamente me los supo compartir; para culminar el presente trabajo investigativo; la misma que tiene su alto valor y contenido dentro de nuestro sociedad.

Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

DEDICATORIA

La presente investigación la dedico a mi familia, quienes que con su apoyo, consejos y dedicación supieron siempre sacarme adelante, durante el largo recorrer de mi carrera de estudios.

Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

TABLA DE CONTENIDOS

1. TÍTULO

2. RESUMEN

2.1. Abstract.

3. INTRODUCCIÓN

4. REVISIÓN DE LITERATURA

4.1. MARCO CONCEPTUAL

4.1.1. Manipulación genética

4.1.2. Investigación genética

4.1.3. Falta de conocimiento

4.1.4. Implicación médica

4.1.5. Sanitarias

4.1.6. Personas con discapacidad

4.1.7. Enfermedades calamitosas

4.1.8. Enfermedades catastróficas

4.1.9. Prevención

4.1.10. Salud Pública

4.1.11. Derecho a la salud

4.2. MARCO DOCTRINARIO

4.2.1. Importancia de la manipulación e investigación genética objetiva

4.2.2. Tratamiento de enfermedades catastróficas, o prevención y cura de discapacidades

4.2.3. Mecanismo de desarrollo a la salud pública

4.3. MARCO JURÍDICO

4.3.1. Constitución de la República del Ecuador

4.3.2. Ley Orgánica de Salud Pública

4.3.3. Código Penal

5. MATERIALES Y MÉTODOS

6. RESULTADOS

6.1. Resultados de la aplicación de la encuesta

7. DISCUSIÓN

7.1. Verificación de objetivos

7.2. Contrastación de hipótesis

7.3. Fundamentación jurídica de la propuesta de reforma

8. CONCLUSIONES

9. RECOMENDACIONES

9.1. Propuesta de Reforma Jurídica

10. BIBLIOGRAFÍA

11. ANEXOS

ÍNDICE

1. TÍTULO

“NECESIDAD DE PERMITIR LA INVESTIGACIÓN Y MANIPULACIÓN GENÉTICA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y CON CAPACIDADES ESPECIALES”

2. RESUMEN

Desde los orígenes de la vida humana, se dan una serie de fenómenos químicos -biológicos que poco a poco, configuran un proceso evolutivo que parte desde la fecundación del óvulo y continuar con la evolución y desarrollo del feto que se convertirá en un nuevo ser humano a partir del alumbramiento, dotado de habilidades, destrezas, conflictos y cuántos otros elementos que forman parte de la personalidad, carácter y alma del ser humano, también este nuevo ser constitucionalmente está amparado por derechos y garantías en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica.

Si bien es cierto la naturaleza es el ente más sabio y complejo que la humanidad ha conocido y está constituido por un sin número de especies vegetales y animales, no es menos cierto que a lo largo de su historia el hombre ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural de hace 10,000 años por ejemplo, es totalmente diferente al entorno urbano que hoy en día el hombre ha forjado y en el cual se desarrolla.

Partiendo de la premisa del aprovechamiento de los elementos biológicos que la naturaleza le brindó al hombre para su subsistencia, ha nacido en él,

la necesidad de emprender en una constante investigación para descubrir los diferentes métodos y procesos a través de los cuales es factible aprovechar todos y cada uno de los componentes naturales, para preservar su propia vida y mejorar las condiciones de salud de aquellas personas que padecen algún tipo de deficiencia o percance en su salud.

Si a lo largo de la historia científica en sus orígenes hasta llegar a los contemporáneos avances, períodos en los cuales el hombre ha manipulado a la naturaleza para extraer de ella los elementos que le permitan alcanzar su bienestar y supervivencia, porque no sería factible entonces, que el propio hombre se ve licencia de analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan.

Este concepto parte la problemática motivo de investigación, ya que en las últimas décadas el análisis del código genético humano se ha convertido en un tabú científico, en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana, pero si el hombre ha agredido los derechos de la naturaleza extinguiendo especies naturales en pro de la búsqueda de medicamentos que permitan subsanar distintas enfermedades, porque no se puede dar esa misma licencia para que sea el hombre quien se estudia asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el

surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial.

2.1. Abstract.

From the beginning of human life, a series of chemical and biological phenomena that gradually form a evolutionary process that starts from the fertilization of the egg and continue with the evolution and development of the fetus become a human being again given from birth, endowed with abilities, skills, conflict and many other elements that are part of the personality, character and soul of man, also this new being is constitutionally protected by rights and guarantees for the preservation of his life and biological integrity.

While nature is the wisest and complex entity that mankind has known and consists of a number of plant and animal species, the fact remains that throughout history man has searched for ways to leverage welfare for biological and chemical elements that the environment provides for subsistence, altering one way or another both their environment, constitution and components, the natural environment 10,000 years ago, for example, is totally different to the urban environment today man has wrought day and in which it develops.

On the premise of the use of biological elements that nature has provided man for his subsistence, he was born in, the need to engage in ongoing research to discover the different methods and processes through which it is possible to take advantage of all and each of the natural components, to

preserve their own lives and improve the health conditions of those who suffer from a deficiency or mishap on your health.

If in the course of scientific history in its origins up to contemporary developments, periods in which the man has manipulated nature to extract from it the elements that enable it to achieve its welfare and survival, because it would not be feasible then that man himself license to analyze and investigate their genetic to correct or cure those health problems that afflict today looks origin.

This concept is the problem under investigation, and that in recent decades the analysis of human genetic code has become a scientific taboo, based on the possible manipulations and conditions that science could have on human life, but if the man has attacked the rights of nature extinguishing natural species towards finding drugs that will overcome various diseases, because you can not give that same license to be the man who also studied scientifically and objectively to prevent, control or eradicate progressive diseases or high incidences of infection and death, or even those biochemical factors affecting the emergence of disabilities that affect millions of people today globally.

3. INTRODUCCIÓN

El trabajo es un derecho constitucionalmente reconocido y garantizado por el Estado, de tal manera que El desarrollo de nuevos métodos para la investigación genética en los últimos años, ha transformado a esta disciplina en el centro de la biología y de la medicina en particular. Así por ejemplo, el estudio de los principios genéticos básicos y sus aplicaciones en el diagnóstico, es de suma importancia en todas las profesiones relacionadas con la salud.

El tratamiento de esta investigación se ha partido de un análisis de los principales aspectos inherentes a la apertura de la investigación y manipulación de la genética humana en pro del bienestar de las personas con enfermedades catastróficas o discapacidades.

Para un mejor desarrollo del presente trabajo, se analiza la revisión de literatura, contemplando un Marco Conceptual conteniendo los siguientes puntos: Manipulación genética, investigación genética, falta de conocimiento, implicación médica, sanitarias, personas con discapacidad, enfermedades calamitosas, enfermedades catastróficas, prevención, Salud Pública, derecho a la salud; Marco Doctrinario: Importancia de la manipulación e investigación genética objetiva, tratamiento de enfermedades catastróficas, o prevención y cura de discapacidades, mecanismo de desarrollo a la salud

pública; Marco Jurídico: Constitución de la República del Ecuador, Ley Orgánica de Salud Pública y Código Penal

Después de la revisión de literatura, se especifican los métodos y técnicas que se utilizó en el desarrollo de la investigación, seguidamente se expone los resultados de la investigación de campo con la aplicación de encuestas, receptando el criterio que tienen los abogados, acerca de la prohibición constitucional de la manipulación e investigación genética, podría deberse a la falta de conocimiento en torno al tema y a las implicaciones médicas y sanitarias que este tipo de investigaciones podría tener en favor de las personas con enfermedades calamitosas o con algún tipo o grado de discapacidad.

Luego se realizó la discusión con la comprobación de objetivos, contrastación de hipótesis y criterios jurídicos, doctrinarios y de opinión que sustenta la propuesta. Para finalmente terminar con las conclusiones, recomendaciones y la propuesta de reforma.

De esta manera dejo planteado la presente investigación jurídica, aspirando que la misma sea acogida y aprobada por el Honorable Tribunal.

4. REVISIÓN DE LITERATURA

4.1. MARCO CONCEPTUAL

4.1.1. Manipulación genética

José García Falconi, indica que "*Genética es la ciencia que trata de la reproducción, herencia, variación tanto en estado normal como anormal o de enfermedad, y del conjunto de fenómenos y problemas relativos a la descendencia*"[1]

La ciencia como reproducción, herencia, variación tanto del estado anormal o de enfermedades son las características del concepto, sean éstas morfológicas, fisiológicas, bioquímicas o conductuales, se transmiten, se generan y se expresan, de una generación a otra, bajo diferentes condiciones ambientales.

Teresa Palomeque Masías indica que "*En su acepción más amplia, manipulación genética significa cualquier cambio realizado en el material genético. El hombre ha utilizado esta manipulación desde muy antiguo, existiendo datos arqueológicos que lo confirman. Por ejemplo, entre los años 8000 y 1000 a.C. se domesticaron y se utilizaron para diversas tareas caballos, camellos, bueyes y numerosas razas de perros (derivados de la*

[1] GARCÍA FALCONÍ, José: La responsabilidad médica en materia civil, administrativa y penal y el derecho constitucional a la salud, Tomo I, Ediciones Robin, Primera edición, Quito – Ecuador, 2011, p. 73

familia de los lobos). Se piensa que plantas como el maíz, el trigo, el arroz y la palmera datilera se vienen cultivando desde el año 5000 a.C., realizando a la vez, una cierta selección artificial dentro de los conocimientos de la época. En el arte asirio se representa la polinización artificial de la palmera datilera"[2]

Se indica que manipulación genética es el cambio realizado en el material genético de un ser vivo, y estas han sido utilizados por el hombre durante mucho tiempo, como es en el caso de los vegetales, en la que se hace una selección artificial para el mejoramiento de las especies vegetales, con el fin de darle mayor dureza, beneficiando con ello la producción para el desarrollo económico de la sociedad.

Teresa Palomeque expresa que "*el desarrollo y la aplicación de la tecnología del ADN recombinante. Este término hace referencia a la "creación de nuevas combinaciones de segmentos o de moléculas de ADN que no se encuentran juntos en la naturaleza". El conjunto de las técnicas de manipulación está incluido en lo que conocemos como Ingeniería Genética. La Ingeniería Genética es un término que abarca los distintos caminos para cambiar el material genético. La Ingeniería Genética puede definirse como "la manipulación deliberada de la información genética, con miras al análisis genético o al mejoramiento de una especie*"[3].

[2] PALOMEQUE MASÍAS, Teresa: puede consultase en http://www.ujaen.es/investiga /cvi220/Formicidos/publicaciones_pdf/Capitulo_libro_UNED.pdf
[3] PALOMEQUE MASÍAS, Teresa: puede consultase en http://www.ujaen.es/investiga /cvi220/Formicidos/publicaciones_pdf/Capitulo_libro_UNED.pdf

La aplicación del estudio de la genética es el estudio de la transformación del ADN, siendo ésta una molécula que se encuentra en el núcleo de cada célula de un organismo -animal o vegetal, en la que se puede modificar uno ya existente en un organismo. Esta alteración de la genética se consigue tener nuevas características en la especie que naturalmente no existen, como son los casos de los alimentos transgénicos.

La importancia de esta tecnología y su influencia en la sociedad puede ponerse de manifiesto con un simple análisis de su repercusión en los medios de comunicación. Hace algo más de diez años los políticos y por supuesto la gente en general, no sabía la diferencia entre genomas y gnomos.

4.1.2. Investigación genética

Gina Chávez en cuanto a la investigación indica que "*El fin de la producción no es o no debería ser anular el desarrollo de la investigación científica y tecnológica sino incentivarla, por un lado protegiendo al autor o inventor, y, por otro, asegurando cierto grado de difusión de ese conocimiento.*"[4]

La investigación dentro de las ramas científicas, significa el desarrollo de las investigaciones científicas y tecnológicas, para lo cual existen normas de funcionamiento, para proteger el derecho de autor, y con un fin de dicho

[4] CHAVEZ VALLEJO, Gina; GOMEZ VELASCO, Xavier; GRIJALVA JIMENEZ, Agustín; Temas de Propiedad Intelectual, Universidad Simón Bolívar; Quito 2007, p. 42

estudio que es el desarrollo de una parte de las ciencias, orientada a la obtención de nuevos conocimientos y su aplicación para la solución a problemas de carácter científico.

"*La investigación genética es el estudio del ADN de los seres humanos para averiguar qué genes y factores ambientales contribuyen al desarrollo de enfermedades. Si averiguamos qué es lo que causa las enfermedades, podemos detectar mejor las enfermedades, tratarlas mejor, y en el mejor de los casos podremos incluso impedir que se produzcan las enfermedades.*"[5]

El Estudio del ADN, es descifrar la molécula que se encuentra en el núcleo de un organismo, para tener conocimiento de los genes y factores que contribuyen al desarrollo de las enfermedades, permitiendo con una función controlada y meditada de los genes de un organismo para lograr que este sea mejor de alguna manera en particular.

"*El estudio de la genética permite comprender qué es lo que exactamente ocurre en el ciclo celular, (replicar nuestras células) y reproducción, (meiosis) de los seres vivos y cómo puede ser que, por ejemplo, entre seres humanos se transmiten características biológicas genotipo (contenido del genoma específico de un individuo en forma de ADN), características físicas fenotipo, de apariencia y hasta de personalidad.*"[6]

[5] http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica
[6] http://es.wikipedia.org/wiki/Gen%C3%A9tica

Comprender la genética de un ser, es entender cómo funciona mediante la eliminación física de un gen en un organismo y la colocación de este en otro ente, de forma que exprese el rasgo codificado por ese gen; así como también la modificación de los genes ya existentes.

4.1.3. Falta de conocimiento

Víctor de Santo indica que conocer es "*Averiguar por el ejercicio de las facultades intelectuales la naturaleza, cualidades y relaciones de las cosas*"[7]

Cuando se indica que el Estado prohibe del uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos, limita el estudio de la manipulación genética dentro del desarrollo de la salud pública, por ello prohibir en forma general el uso de material genético, en la sociedad ecuatoriana no contribuye el tratamiento de las enfermedades catastróficas o prevención y cura de discapacidades.

Teresa Palomeque expresa que "*En el futuro, para el conocimiento de la función de cada gen serán de gran utilidad los datos extraídos de organismos más sencillos y llamados organismos modelo. Entre ellos, podemos destacar a la mosca de la fruta, Drosophila melanogaster, cuyo genoma se terminó de secuenciar en marzo del año 2000. La comparación con el genoma humano demuestra que el 60% de los 289 genes humanos*

[7] DE SANTO, Víctor: Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas, Sociales y de Economía, Editorial Universidad, Primera Edición 1999, Buenos Aires – Argentina, p. 279

que se sabe que están implicados en algún tipo de enfermedad, tienen su equivalente en esta mosca."[8]

La prohibición del uso de material genético y la experimentación científica, limita el avance de la ciencia, en función de la globalización de estas pruebas científicas de la utilidad que beneficia las implicaciones médicas y sanitarias que podría tener en favor de las personas con enfermedades calamitosas o con algún tipo o grado de discapacidad

4.1.4. Implicación médica

Medicamento "*Es toda preparación o forma farmacéutica, cuya fórmula de composición, expresada en unidades del sistema métrico decimal, está constituida por una sustancia o mezcla de sustancias, con peso, volumen y porcentajes constantes, elaborados en laboratorios farmacéuticos legalmente establecidos, envasados o etiquetados para ser vendidos como eficaces para el diagnóstico, tratamiento, mitigación o profilaxis de una enfermedad, anomalía física o síntoma, o para el restablecimiento, corrección o modificación del equilibrio de las funciones orgánicas del hombre*"[9]

[8] PALOMEQUE MASÍAS, Teresa: puede consultase en http://www.ujaen.es/investiga /cvi220/Formicidos/publicaciones_pdf/Capitulo_libro_UNED.pdf

[9] GARCÍA FALCONÍ, José: La responsabilidad médica en materia civil, administrativa y penal y el derecho constitucional a la salud, Tomo I, Ediciones Robin, Primera edición, Quito – Ecuador, 2011, p. 67

El estudio de la medicina es la preparación de las personas para contribuir con el avance de la ciencia, con en el caso de la prohibición del uso de material genético y la experimentación científica, que indica que atenten contra los derechos humanos, pero no es así, si el hombre utiliza la ciencia para experimentar y creerme un dios, no es bueno, pero si se utiliza la genética para el beneficio de las personas es un avance para prevenir enfermedades y curar las ya existentes.

La impericia médica "*Es la carencia de conocimientos básicos o mínimos para el correcto desempeño de una función profesional, es la ausencia de los conocimientos normales de una profesión cuando se trata de un médico general o los propios de la especialidad. Aquí ocurre también la impericia de los auxiliares de la medicina*"[10]

Cuando un galeno realiza una mala práctica médica, trae consigo consecuencias para la aplicación de la ciencia, lo mismo sucede si en la genética se utiliza para la experimentación humana, y no para la ayuda humana, pues lo conocimientos deben ir en pro de la protección a la salud de las personas, la genética debe permitirse con procedimientos cuyas técnicas pueden ser utilizadas en benéfico de la humanidad, como la curación de enfermedades, la creación de mejores razas de ganado, etc.

[10] GARCÍA FALCONÍ, José: La responsabilidad médica en materia civil, administrativa y penal y el derecho constitucional a la salud, Tomo I, Ediciones Robin, Primera edición, Quito – Ecuador, 2011, p. 67

4.1.5. Sanitarias

Galo Espinosa Merino declara que sanitario es "*Perteneciente o relativo a la sanidad*".[11]

Lo sanitario concierne en lo que tiene que ver a lo limpio, en lo cual involucra a la pulcritud a la sanidad, en sí lo sanitario se relaciona con la sanidad. En la salud lo que hace la manipulación genética es modificar la información y el caudal genético de la especie, las implicaciones médicas, se dan cuando se utiliza la manipulación para alterar la genética humana, pero de una buena aplicación, en vez de implicaciones trae beneficios como los utilizados para prevenir enfermedades o para sanar las ya existencias como son las discapacidades.

El Dr. Galo Espinosa Merino manifiesta que sanidad es "*Calidad de sano. Salubridad. Conjunto de servicios gubernativos tendientes a preservar la salud del común de los habitantes*".[12]

El avance de la ciencia, se encuentra globalizado y si nuestra Constitución prohibe el uso de material genético y la experimentación científica, constituye un rezago del desarrollo de nuestros conocimientos que puedan aportar las personas, instituyendo implicaciones sanitarias, trayendo consigo

[11] ESPINOSA MERINO, Galo: La Mas Practica Enciclopedia Jurídica, Volumen 1I, Vocabulario Jurídico, Editorial Instituto de Informática Legal, Quito – Ecuador, 1987, Pág. 657

[12] ESPINOSA MERINO, Galo: La Mas Practica Enciclopedia Jurídica, Volumen II, Vocabulario Jurídico, Editorial Instituto de Informática Legal, Quito – Ecuador, 1987, Pág. 657

dudas y confusiones. La salud dentro de la aplicación genética en el progreso científico es muy importante. Debemos saber que la ciencia y su desarrollo no están en un futuro lejano, es más, camina a nuestro lado, a veces de la mano y otras con pasos mucho más acelerados. Tenemos que saber que es lo bueno y lo malo que tiene.

4.1.6. Personas con discapacidad

De acuerdo al Diccionario Jurídico de Cabanellas define al minusválido "*denominación teológica, y no poco cursi, adoptada en la legislación laboral española de mediados de siglo, se está sencillamente un rehabilitado de trabajo que no ha podido recuperar su plena capacidad; por la cual se destina a tareas llevaderas*"[13].

La discapacidad se refiere, a los problemas físicos y psicológicos que tienen una persona, para su plena capacidad en su desenvolvimiento humano, es todo individuo cuya capacidad psicofisiológica para el ejercicio de cualquier profesión correspondiente a un individuo de su mismo sexo, edad oficio o profesión, en el mercado de trabajo, no le permite, después de ser sometido a los procesos de readaptación o reeducación, obtener un sueldo o salario bastante para su subsistencia.

[13] CABANELLAS, Guillermo: Diccionario Enciclopédico de Derecho Usual, Editorial jurídica Heliata, Tomo V, Buenos Aires, Pág. 428.

4.1.7. Enfermedades calamitosas

José García Falconi expresa que "*La enfermedad consiste en el fallo de los medicamentos de adaptación y de defensa entre los organismos y el cosmos, el medio ambiente. Cuando un individuo, por cualquiera de estas causas, se establece una dolencia, se dice que está enferma; esto es, sufre una enfermedad. El término enfermedad es de aplicación general, estar enfermo o sufrir una enfermedad son términos corrientes de uso vulgar, aun por los mismos médicos. Pero científicamente el término enfermedad se reserva a las entidades morbosas significadas por un cuadro de síntomas que les son peculiares, que siguen una evolución más o menos previsible y son subsidiarias de una determinada medicación y, lo que es más esencial obedecen a una causa estricta y específica*"[14]

Las enfermedades son un deterioro de la salud de las personas, en cuanto a las calamitosas. La enfermedad puede ser provocada por diversos factores tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo. Las enfermedades calamitosas, son muy perjudiciales, funestas o nocivas de la salud de las personas, éstas se encuentran por ejemplo cuando una personas se le han acumulado varias enfermedades, o que son incurables y trae problemas para el paciente como para los familiares que cuidan a la persona, para lo cual su organismo no ha evolucionado y no ha logrado sanarse de aquellos inconvenientes a su salud humana.

[14] GARCÍA FALCONÍ, José: La responsabilidad médica en materia civil, administrativa y penal y el derecho constitucional a la salud, Tomo I, Ediciones Robin, Primera edición, Quito – Ecuador, 2011, p. 123

4.1.8. Enfermedades catastróficas

"Acción muy grave y de tratamiento costoso que puede ser mortífera o causa incapacidad de por vida y cuyo tratamiento acarrea costos muy elevados".[15]

Las enfermedades catastróficas están relacionadas a las desastrosas, calamitosas, cuyo efecto negativo es consecuencia de una alteración estructural o funcional de un órgano cuyo tratamiento resulta muy costoso. Refiriéndose la enfermedad catastrófica a todas las enfermedades que ponen en riesgo la vida de las personas, provocándoles una discapacidad a largo plazo y cuyos costos de atención médica comprometen la independencia financiera, es decir que el valor de su tratamiento mensual es mucho mayor al de la canasta básica familiar. Una enfermedad catastrófica, es una enfermedad devastadora y casi siempre incurable, que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y su familia.

4.1.9. Prevención

Prevención, Dr. Mabel Goldstein, Diccionario Jurídico Consultor Magno, nos manifiesta que es la "Preparación y disposición que se hace anticipadamente para evitar un riesgo o para ejecutar una cosa. Puesto de policía donde se

[15] www.allhealth.org/sourcebookcontent.asp

lleva preventivamente a las personas que han cometido algún delito o falta. Cuidado y disposiciones conservatorias de los bienes, por orden del juez, en supuestos de sucesiones intestadas."[16]

La prevención es la anticipación para evitar un riesgo o para ejecutar una cosa. Prevenir las enfermedades, es anticipar que el organismo sea afectado por un virus que perjudica la salud de la persona, o que teniendo un virus, se medicamente con tal que no se desarrolle y altere de manera que no pueda curarse.

Prevención, Dr. Galo Espinoza, La más Practica Enciclopedia Jurídica, Volumen II, nos manifiesta que es la, "Concepto que se tiene de una persona o cosa. Puesto de policía donde se lleva preventivamente a las personas que han cometido una infracción."[17]

El avance de la ciencia ha hecho que el hombre prevenga enfermedades, pero nuestra Constitución no permite el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos, pero el estudio de la genética beneficia para la prevención de las enfermedades, con lo cual se limita que la ciencia avance, no en sentido que todo el mundo pueda utilizar mal esta ciencia, sino que debe otorgarse una licencia de la genética siempre y cuando se utilizada en pro de la salud humana.

---

[16] GOLDSTEIN, Mabel: Diccionario Jurídico Consultor Magno, Editorial Círculo Latino Austral S.A., Buenos Aires – Argentina, p. 447

[17] ESPINOSA MERINO, Galo: La Mas Practica Enciclopedia Jurídica, Volumen 1I, Vocabulario Jurídico, Editorial Instituto de Informática Legal, Quito – Ecuador, 1987, p. 578

Prevención, Dr. Víctor de Santo, Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas, Sociales y de Economía, nos manifiesta que “Provisión de víveres o de otra cosa para un fin. Concepto u opinión, por lo general desfavorable, que se tiene de una persona o cosa”[18]

El uso de material genético y experimentación científica, se debe aplicar con procedimientos cuyas técnicas deben utilizarse en benéfico de la humanidad, como la curación de enfermedades, lo cual no es ilícito el uso de estos medios, siempre y cuando se respeten la dignidad e integridad física y psicológica de las personas.

4.1.10. Salud Pública

Partiendo de la premisa del aprovechamiento de los elementos biológicos que la naturaleza le brindó al hombre para su subsistencia, ha nacido en él, la necesidad de emprender en una constante investigación para descubrir los diferentes métodos y procesos a través de los cuales es factible aprovechar todos y cada uno de los componentes naturales, para preservar su propia vida y mejorar las condiciones de salud de aquellas personas que padecen algún tipo de deficiencia o percance en su salud.

[18] DE SANTO, Víctor: Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas, Sociales y de Economía, Editorial Universidad, Primera Edición 1999, Buenos Aires – Argentina, p. 773

El tratadista Manuel Ossorio, en su Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas y Sociales, manifiesta que salud pública es "*En una de sus acepciones representa el estado sanitario en que se encuentra la población de un país, de una región o de una localidad. En otro sentido hace referencia al conjunto de servicios públicos o privados que tienen por finalidad mantener o mejorar el buen estado sanitario, tanto en lo que se refiere a la sanidad preventiva como a la medicina curativa*".[19]

Tomando el primer concepto de este autor, se explica una percepción de la salud en relación a la sociedad, que tiene una importa sociocultural sino también las medidas preventivas y curativas que se toman. De modo que puede hablarse del rol de enfermo y sano, según determinados patrones que se aplicarán en términos de definición del estado personal, así como de determinación de los métodos terapéuticos.

El Dr. Galo Espinosa Merino señala que salud es "*Completo estado de bienestar físico, mental y social; no, solamente la ausencia de enfermedad o invalidez. Estado en que el organismo ejerce normalmente todas sus funciones. Libertad o bien público o particular de cada uno. Estado de limpieza o gracia espiritual. Salvación*".[20]

[19] OSSORIO, Manuel: Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas y Sociales, Editorial Heliasta, Buenos Aires - Argentina, 2008, Pág. 864

[20] ESPINOSA MERINO, Galo: La Mas Practica Enciclopedia Jurídica, Volumen II, Vocabulario Jurídico, Editorial Instituto de Informática Legal, Quito – Ecuador, 1986, Pág. 656

El estado de salud, señalado anteriormente, toma en cuenta de una percepción física de la persona, en que se analiza su estado de enfermedad, lo que significa que se lo toma desde una perspectiva sociológica funcionalista, pues el rol de enfermo supone, determinadas expectativas sociales respecto de la conducta de aquel, y asignan un papel preponderante al médico en la determinación del estado de enfermedad y de la posterior curación y repercusión de la salud.

4.1.11. Derecho a la salud

"*El derecho a la salud es un atributo inalienable de cada individuo. En otras palabras, se trata de una cualidad propia de cada persona desde el comienzo hasta el final de su vida. Por lo tanto, este derecho, jamás deberá verse vulnerado, alterado o violado, bajo ninguna circunstancia*."[21]

La salud es un derecho humano, reconocido como un derecho universal, en la que todos debemos de gozar, con el mero hecho de vivir con dignidad. Las instituciones pública y privadas tienen el deber de crear los medios asistenciales y las normas de protección de los consumidores que garanticen nuestra salud y seguridad cuando consumimos. El derecho a la salud es entendido como derechos irrenunciables y servicios públicos que se prestan bajo la dirección y coordinación del Estado. El hecho de considerar a la salud como un servicio público la sitúa de manera explícita en la esfera

[21] DERECHO A LA SALUD, http://www.consumoteca.com/diccionario/derecho-a-la-salud

pública de acceso universal siendo este lineamiento al menos teóricamente un componente de justicia social, para el cual deben aplicarse parámetros de justicia distributiva.

Sobre el derecho a la salud es correcto hablar del derecho a la atención de la salud. Por lo general se considera que la atención en salud comprende una variada gama de servicios: protección ambiental, prevención y promoción de la salud, tratamiento y rehabilitación. La protección de la salud no se limita a la aplicación de tratamientos médicos, no es una combinación de tratamientos y promoción de la salud. Las actividades relacionadas con la salud en los campos de saneamiento, ingeniería ambiental, vivienda, urbanización, agricultura, educación y bienestar social la afectan directamente y con mayor frecuencia se las considera una responsabilidad de la sociedad.

4.2. MARCO DOCTRINARIO

4.2.1. Importancia de la manipulación e investigación genética objetiva

Se indica que "*Casi todas las enfermedades que conocemos tienen un componente genético. Según la enfermedad, la contribución genética puede ser muy grande, muy pequeña o, la mayoría de las veces, algo intermedio. Los investigadores están estudiando casi todas las enfermedades para averiguar cómo pueden contribuir los factores genéticos. Heredamos nuestros genes de nuestros padres. Los genes le indican al cuerpo cómo desarrollarse y funcionar. Hay alrededor de 25,000 genes que producen las cosas que nuestro cuerpo necesita para desarrollarse y trabajar. Todos los genes están hechos de ADN. El ADN es un código muy largo que utiliza solamente 4 letras. Sabemos que las variaciones en este código pueden alterar la forma en que funciona un gen. A veces, la variación ocurre solamente en una letra. Esto es lo que se conoce como SNP. La mayoría de los SNP no causan problemas. Contribuyen a las diferencias normales entre una persona y otra, o no tienen ningún efecto conocido. Sin embargo, hay unos pocos SNP que pueden alterar la forma en que el gen trabaja y contribuir a una enfermedad. En ocasiones el código de ADN está alterado por trozos faltantes o adicionales. Los trozos faltantes o adicionales pueden ser tan pequeños como una letra o tan grandes como miles de letras. Según*

qué es lo que falta o sobra, esto también puede contribuir a que se produzcan problemas de salud."[22]

Es de gran importancia la manipulación en la salud de las personas, para la prevención y cura de enfermedades, que mediante el estudio del ADN, no debe ser utilizado para la procreación y la experimentación sobre seres humanos, sino para garantizar el derecho a la salud de las personas. Utilizar para la procreación y experimentación son pruebas científicas que actualmente, por moralidad y por religiosidad deben de desecharse su aplicación. Su aplicación de la genética debe direccionarse en beneficio de la humanidad como la prevención y curación de enfermedades.

4.2.2. Tratamiento de enfermedades catastróficas, o prevención y cura de discapacidades

"*Una forma de hacer investigación genética es hacer pruebas de ADN en dos grupos grandes de personas. Un grupo de personas posee la enfermedad, y el otro no. Los que no la tienen en ocasiones se conocen como controles. Lo más frecuente es que las personas en este tipo de estudio no estén emparentadas entre sí. Esta técnica se denomina asociación. Los estudios de asociación se basan en el uso de miles a millones de SNP (descritos más arriba) en nuestro ADN. Si usted pudiera imaginarse nuestro ADN como un enorme mapa de ruta, los SNP serían*

[22] http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica

como marcas de millaje a lo largo de la carretera. Los científicos conocen la ubicación de millones de SNP en todo el ADN humano. Los científicos también saben que en la ubicación de estos SNP existe alguna variación en el código de ADN de una persona a otra. Por ejemplo, en un SNP, una persona puede tener una letra T (timina), mientras que otra persona tiene una G (guanina). Si un SNP de ADN en particular se ve con mayor frecuencia en las personas con una afección, como el autismo o la enfermedad de Alzheimer, es posible que este SNP se asocie con un área del ADN, o esté cerca de un área del ADN relacionada con el trastorno. Los estudios de asociación son proyectos muy grandes y requieren la participación de cientos a, preferentemente, miles de personas con una enfermedad y sin la enfermedad."[23]

El estudio de la genética permite conocer la composición de los distintos órganos, estructuras celulares y demás componentes bioquímicos que forman parte de la estructura fisiológica de los seres vivos, se aplica tanto a animales, plantas y principalmente al hombre, ya que a través de la implementación de los estudios genéticos, se ha podido analizar el origen de la especie humana y su estructura primaria, hasta conocer hoy en día aspectos tan fundamentales como el mapa del genoma humano, que nos ha permitido conocer el origen de varias enfermedades y derivado de ello su forma de tratamiento más adecuada.

[23] http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica

"*Es importante que todos los grupos étnicos estén representados en la investigación genética. Esto es porque las personas del mismo grupo étnico comparten muchos de los mismos cambios y variaciones de su ADN que posiblemente no compartan con personas de un grupo étnico diferente. Si solamente un grupo étnico está involucrado en la investigación genética, aprendemos solamente acerca de las variaciones en el ADN que se asocian con la enfermedad en ese grupo étnico en particular.*"[24]

"*Cuando la investigación genética que buscaba genes involucrados en el cáncer de mama estaba recién comenzando, la mayor parte de las mujeres que participaban en los estudios de investigación genética eran caucásicas. Esa investigación condujo al descubrimiento de dos genes muy importantes (BRCA1 y BRCA2) que actualmente se sabe que colocan a las mujeres que tienen mutaciones en esos genes en alto riesgo de desarrollar cáncer de mama y de ovario. Se descubrió que muchas mutaciones en los genes BRCA pueden producir un riesgo alto de desarrollar cáncer. No obstante, a través de los proyectos de investigación iniciales solamente se descubrieron las mutaciones que eran comunes en la población caucásica. Esto significaba que cuando un médico realizaba pruebas a una mujer que no era caucásica para detectar mutaciones en los genes BRCA, había una alta probabilidad de que los resultados no fueran concluyentes. Después de muchos años de investigación adicional, las pruebas genéticas para el cáncer de mama han mejorado mucho para las mujeres no caucásicas, y las*

[24] http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica

pruebas de esos genes actualmente son mucho más beneficiosas para ellas. Al incluir todos los grupos étnicos en la investigación genética, todos los grupos étnicos pueden beneficiarse de los hallazgos de la investigación genética."[25]

La genética es fundamental para la ciencia, ya que brinda aportes esenciales para revelar parte de la historia biológica de los seres vivos y de ello como ha sido posible que muchas especies incluidas el hombre, haya podido adaptarse a las distintas circunstancias ambientales presentadas a lo largo de la historia para sobrevivir, mediante el método de la adaptación y evolución a las circunstancias del entorno, permitiéndole así prevalecer ante otros seres que no han tenido la misma capacidad para avanzar y sobrevivir hoy en día.

4.2.3. Mecanismo de desarrollo a la salud pública

"*El principal objeto de estudio la genética son los genes, formados por segmentos de ADN (doble hebra) y ARN (hebra simple), tras la transcripción de ARN mensajero, ARN ribosómico y ARN de transferencia, los cuales se sintetizan a partir de ADN. El ADN controla la estructura y el funcionamiento de cada célula, con la capacidad de crear copias exactas de sí mismo, tras un proceso llamado replicación, en el cual el ADN se replica.*"[26]

[25] http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica
[26] http://es.wikipedia.org/wiki/Gen%C3%A9tica

Muchas enfermedades genéticas heredables (como la fibrosis cística, la fenilcetonuria y la distrofia muscular) se deben a formas anormales, mutaciones, de genes únicos que se transmiten a través de los gametos (óvulos y espermatozoides). Muchos genes se han aislado y estudiado a nivel molecular. Algunos de los que se han aislado más recientemente son los responsables de las formas hereditarias de la enfermedad de Alzheimer y del cáncer de mama. En ambos casos, la comprensión de cómo provocan los genes esas raras formas familiares de una u otra enfermedad llevará, sin duda, a comprender sus formas no familiares más frecuentes y a descubrir terapias efectivas.

La determinación de algunas enfermedades humanas es muy compleja, ya que se deben al conjunto de varios genes, sobre los que inciden, además, factores ambientales. Ejemplos de estas formas de herencia complejas son la diabetes y ciertas enfermedades cardiacas. Las técnicas genéticas moleculares han abierto nuevas vías para identificar y aislar esos genes de interacción múltiple.

La Genética ha demostrado que la raíz de un gran número de enfermedades están en los genes, pero la Genética puede también aliviar los sufrimientos que provocan muchas enfermedades. Se utilizan ya sondas moleculares para detectar genes defectuosos en futuros padres. Además, se están aislando los propios genes defectuosos y caracterizándolos mediante técnicas genéticas moleculares. En última instancia, tenemos la esperanza

de aplicar una terapia génica directa para aliviar muchas enfermedades genéticas. Esta terapia consiste en insertar transgénicamente una copia del gen normal en células portadoras de la correspondiente versión defectuosa.

4.3. MARCO JURÍDICO

4.3.1. Constitución de la República del Ecuador

El Art. 1 de la Constitución de la República del Ecuador manifiesta "*El Ecuador es un Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada.*"[27]

El Estado debe permitir la investigación y manipulación genética en favor de las personas con enfermedades catastróficas y con capacidades especiales, pues la responsabilidad es el signo distintivo del Estado Constitucional de Derechos y Justicia, esto es el Estado donde el centro y fin de todo lo constituye el ser humano, el respeto a su dignidad, o sea es el Estado constitucional de Derechos y Justicia no hay cabida para la arbitrariedad. Así la teoría de responsabilidad dentro de las investigaciones y manipulaciones genéticas se asienta en una teoría de previsiones, pues al lado de la virtud de haber podido prever que configura la culpa, se ubica un efectivo haber previsto, que importa el dolo; de tal manera que en uno y otro caso es del resultado externo o sea la producción del daño; de tal modo que la noción de responsabilidad implica la de culpabilidad, que es el fundamento de la responsabilidad.

[27] CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito – Ecuador, 2014, Art. 1

El Art. 14 de la Constitución de la República del Ecuador, "*Se reconoce el derecho de la población a vivir en un ambiente sano y ecológicamente equilibrado, que garantice la sostenibilidad y el buen vivir, sumak kawsay. Se declara de interés público la preservación del ambiente, la conservación de los ecosistemas, la biodiversidad y la integridad del patrimonio genético del país, la prevención del daño ambiental y la recuperación de los espacios naturales degradados.*"[28]

El derecho a vivir en un ambiente sano y ecológicamente equilibrado, no solo se garantiza en proteger la naturaleza sino mediante la aplicación de la ciencia se puede mejorar la calidad de vida de las personas, la aplicación adecuada de la genética en la vida vegetal, animal y humana permite a la persona tener una salud adecuada con un ambiente propicio para el bienestar colectivo y social.

El Art. 32 de la Constitución de la República del Ecuador indica: "*La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.*

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin

[28] CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito – Ecuador, 2014, Art. 14

exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional."[29]

La salud es un derecho constitucional, que se relaciona con otros derechos, que a los mencionados anteriormente es conveniente su aplicación a la rama de la genética, no para alterar la vida humana, sino para contribuir a la prevención y cura de enfermedades. La genética es un buen aliciente para prestar un servicio de evolución al desarrollo y preparación de hombre a los problemas del avance de ADN en la sanación de las enfermedades.

El Art. 66 numeral 2 de la Constitución de la República del Ecuador, garantiza a las personas: "*El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios.*"[30]

Tener una vida digna se encuentra de la mano a muchos otros derechos, como los mencionados que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo,

[29] CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito – Ecuador, 2014, Art. 30
[30] Ibídem, Art. 66 núm. 2

descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios

El Art. 261 numeral 6 de la Constitución de la República del Ecuador, en el régimen de competencias señala: "*El Estado central tendrá competencias exclusivas sobre:*
6. Las políticas de educación, salud, seguridad social, vivienda."[31]

Cuando el Estado prohibe del uso de material genético y la experimentación científica, limita la aplicación de la genética en la prevención y cura de enfermedades y por ende es una limitando para la aplicación de la política de educación, porque no se investigará la genética como ciencia en nuestros centros educativos, no tendremos los conocimientos para prevenir y sanar enfermedades, o con ello es una limitante a la seguridad social de las personas que tienen enfermedades catastróficas o raras y con capacidades especiales.

4.3.2. Ley Orgánica de Salud Pública

El Art. 146 de la Ley Orgánica de la Salud Pública expresa: "*En materia de alimentos se prohíbe: d) El uso de materias primas y productos tratados con*

[31] CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito – Ecuador, 2014, Art. 261

radiaciones ionizantes o que hayan sido genéticamente modificados en la elaboración de fórmulas para lactantes y alimentos infantiles;"[32]

Se prohibe el uso de materias primas para la alimentación que hayan sido genéticamente modificados, siendo un organismo al cual su material genético ha sido alterado usando técnicas de ingeniería genética. Los organismos genéticamente modificados incluyen micro-organismos como bacterias o levaduras, insectos, plantas, peces, y animales. Estos organismos son la fuente de los alimentos genéticamente modificados, y son ampliamente utilizados en investigaciones científicas para producir otros bienes distintos a los alimentos.

El Art. 209 de la Ley Orgánica de la Salud expresa: "*La autoridad sanitaria nacional normará, licenciará y controlará el funcionamiento de los servicios de salud especializados, públicos y privados, para el ejercicio de actividades relacionadas con la investigación y desarrollo de la genética humana. Igualmente controlará el ejercicio profesional de quienes realicen dichas actividades, que deberán necesariamente tener especialidad en el área de genética o afines.*"[33]

Se establece el funcionamiento mediante normas y licencias el ejercicio de actividades relacionadas con la investigación y desarrollo de la genética

[32] LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación de Estudios y Publicaciones, Legislación Codificada, Quito – Ecuador, 2014, Art. 146
[33] LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación de Estudios y Publicaciones, Legislación Codificada, Quito – Ecuador, 2014, Art. 209

humana. Igualmente controlará el ejercicio profesional de quienes realicen dichas actividades, que deberán necesariamente tener especialidad en el área de genética o afines.

4.3.3. Código Penal

El Art. 14 del Código Penal manifiesta: "*La infracción es dolosa o culposa.*

La infracción dolosa, que es aquella en que hay el designio de causar daño, es:

Intencional, cuando el acontecimiento dañoso o peligroso, que es el resultado de la acción o de la omisión de que la ley hace depender la existencia de la infracción, fue previsto y querido por el agente como consecuencia de su propia acción u omisión; y,

Preterintencional, cuando de la acción u omisión se deriva un acontecimiento dañoso o peligroso más grave que aquél que quiso el agente.

La infracción es culposa cuando el acontecimiento, pudiendo ser previsto pero no querido por el agente, se verifica por causa de negligencia, imprudencia, impericia, o inobservancia de ley, reglamentos u órdenes."[34]

El delito culposo en el Ecuador, requiere entonces que el acto debe poder ser previsto por el sujeto agente (el infractor) y que al mismo tiempo este acto que debió haber sido previsto es el resultado de una causa negligente, imprudente, o producto de la impericia, de la inobservancia de la ley, los

[34] CÓDIGO PENAL, Corporación de Estudios y Publicaciones, Legislación Codificada, Quito – Ecuador, 2014, Art. 14

reglamentos o las órdenes y en el caso específico de responsabilidad penal médica, esto reglamentos corresponden a lo que se ha denominado la lex artis, estos es la imputación de los ilícitos en nuestro país se encuentra limitada a la causalidad y la previsibilidad.

El Código Penal Ecuatoriano, maneja un concepto de acción causal tradicional para la imputación de los daños que se producen, pero aún así, bajo los criterios que se trabajan en la actualidad, la única conclusión a la cual podría llegarse en el asunto penal que nos ocupa, es que mi defendido, si bien dio la orden para la aplicación de la NOVALGINA con el fin de aliviar el dolor que refería la paciente después de la exitosa cirugía, no era posible que éste pudiese preveer las consecuencias que esta droga ocasionaría en el cuerpo de la paciente por las razones que más adelante serán explicadas.

5. MATERIALES Y MÉTODOS

Acorde con la naturaleza del problema jurídico, utilice métodos generales y particulares, con las técnicas relativas que presentaré a continuación:

5.1. Materiales utilizados

El desarrollo del trabajo investigativo se direccionó con la utilización de material bibliográfico, la utilización de obras literarias de carácter jurídico referentes a la problemática planteada, revistas jurídicas y páginas web especializadas, diccionarios de Derecho, información de periódicos, entre otros, con los cuales se realizaron los marcos referenciales o revisión de literatura. Los materiales de escritorio, útiles de oficina, entre papel, esferográficos, carpetas, Cds, flash memory, Recursos Técnicos, entre otros, el uso de computadora, impresora, copiadora, scanner, para el levantamiento del texto de la investigación.

5.2. Métodos

Dentro del proceso investigativo, apliqué los métodos: el Método Científico, como herramienta metodológica del conocimiento que me permitió investigar de manera real un fenómeno producido en el escenario jurídico, donde las parejas de mismo sexo son actores fundamentales, se analizó el problema jurídico dentro de la realidad del país, se exhortó los derechos

constitucionales que el Estado está obligado a garantizar a las personas, y se transparentó las falencias jurídicas conexas, se soportó también en obras literarias y literatura respecto del problema en cuestión.

El Método Deductivo, de la cual se partió de una premisa general donde la conclusión es una consecuencia necesaria de la premisa, se trabajó en la investigación de la problemática jurídica del tema planteado, se partió desde un enfoque general, de la norma vigente que afecta a la sociedad, familia, hasta llegar a la afectación de lo particular que es la persona como titular de derechos.

El Método Inductivo, se investigó mediante la observación, el análisis y clasificación de los hechos, generando una hipótesis que brinde una solución a la problemática investigada, partiendo desde parámetros particulares hasta llegar a lo general.

Método: Analítico.- , Con el que se investigó y se estudió cada uno de los elementos involucrados en el tema, haciendo un estudio jurídico, social, literario y de campo, para poder unir los mismos y entender la problemática en su conjunto.

El uso del método sintético, relacioné hechos aparentemente aislados, que me permitieron sustentar el proyecto de la institución de la unión de hecho materia de este estudio.

El método Materialista Histórico.- aplicando las ciencias jurídicas me permitió conocer el pasado del problema sobre su origen y evolución y así realizar una diferenciación con la realidad en la que actualmente nos desenvolvemos. Y el Método Analítico, que me permitió realizar un estudio jurídico, práctico, analítico y crítico del problema, enfocándolo desde el punto de vista social, jurídico, político y económico, con sus correspondientes efectos, que me permitieron obtener conclusiones y recomendaciones para luego plantear la propuesta de reforma dando solución al problema.

5.3. Procedimientos y técnicas

Los procedimientos utilizados fueron, el documental - bibliográfico y de campo comparativamente que me llevó a encontrar las diferentes normas comunes en el ordenamiento jurídico nacional y comparado, para descubrir sus relaciones y estimular sus diferencias o semejanzas, y por tratarse de una investigación analítica se manejó también la hermenéutica dialéctica en la interpretación de los textos que fueron necesarios.

Como técnicas de investigación para la recolección de la información utilicé fichas bibliográficas, fichas nemotécnicas y de transcripción, con la finalidad de recolectar información doctrinaria, y la recolección de la información a través de la aplicación de las técnicas de la encuesta.

La encuesta fue aplicada en un número de treinta abogados en libre ejercicio profesional de Loja, por tratarse de reformas de carácter jurídico.

Finalmente los resultados de la investigación recopilada durante su desarrollo fueron expuestos en el Informe Final, el que contiene la recopilación bibliográfica y análisis de los resultados, que fueron expresados mediante cuadros estadísticos; y, culminé realizando la comprobación de los objetivos, finalicé redactando las conclusiones, recomendaciones y elaboré un proyecto de reformas legales que son necesarias para adecuarla a la legislación ecuatoriana.

6. RESULTADOS

6.1. Resultados de la aplicación de la encuesta

En la presente investigación he propuesto la aplicación de una encuesta a treinta profesionales del derecho, que han sido analizadas de acuerdo a los objetivos y la hipótesis planteada en de proyecto de tesis, representados en cuadros y gráficos, que a continuación los expongo:

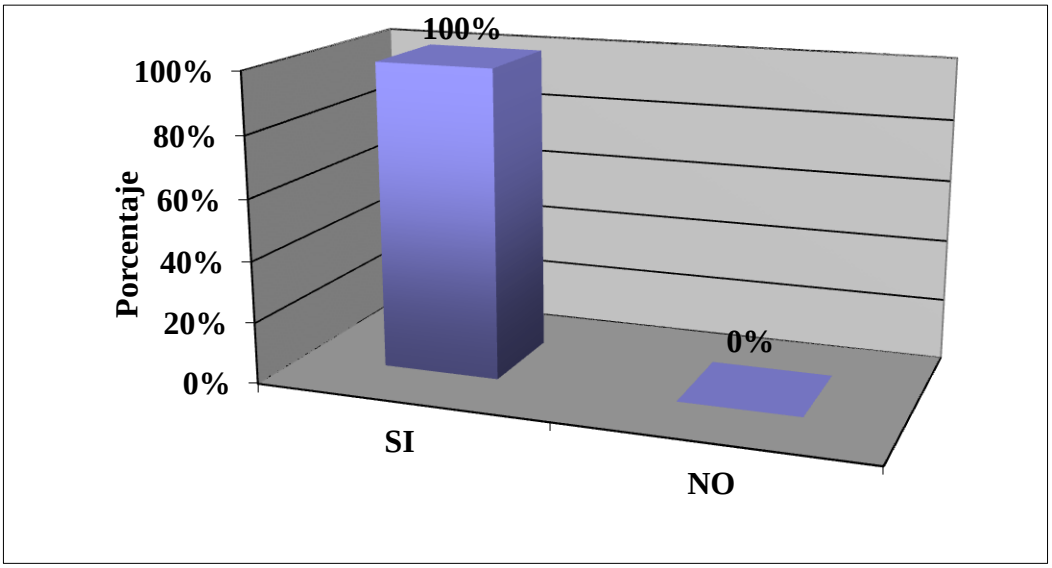
PRIMERA PREGUNTA: ¿Está usted de acuerdo que el ser humano desde la concepción esté constitucionalmente amparado por derechos y garantías en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica?

Cuadro 1

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI NO	30 0	100 % 0 %
Total	30	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 1



Interpretación

De un universo de treinta encuestas, los treinta encuestados que equivale el 100 % están de acuerdo que el ser humano desde la concepción está constitucionalmente amparado por derechos y garantías en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica

Análisis

El ser humano desde la concepción está constitucionalmente amparado por derechos y garantías en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica, por lo cual goza de una protección especial que debe ser respetado para todas las personas sin discriminación alguna.

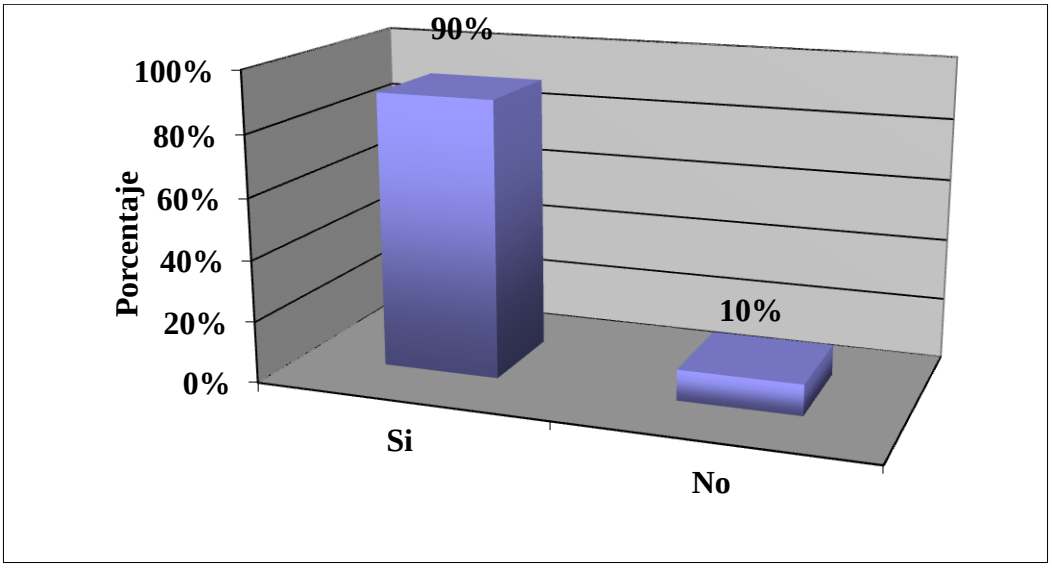
SEGUNDA PREGUNTA. ¿Tiene usted conocimiento que el hombre a lo largo de su historia ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural?

Cuadro 2

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	27	90 %
NO	3	10 %
Total	20	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 2



Interpretación

Con respecto a esta pregunta, veintisiete personas que comprende el 90% tienen conocimiento que el hombre a lo largo de su historia ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural; en cambio tres encuestados que corresponde el 10% opinaron que no tienen conocimiento que el hombre a lo largo de su historia ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural.

Análisis.

Como se puede observar el hombre a lo largo de su historia ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural.

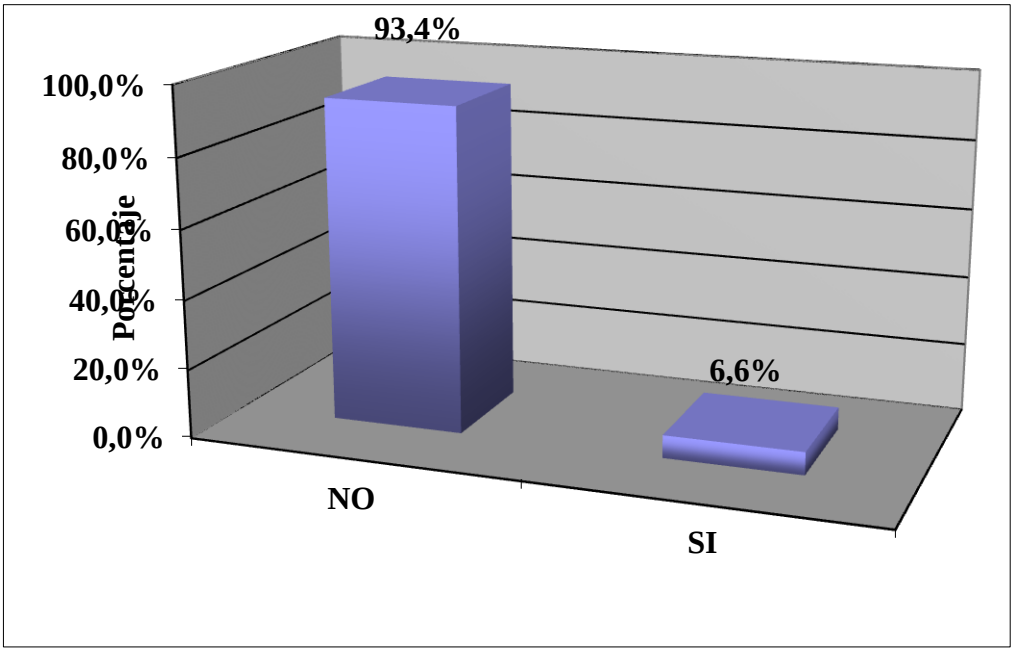
TERCERA PREGUNTA: ¿Está usted de acuerdo que la Constitución prohíba el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos?

Cuadro 3

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO SI	28 2	93.4 % 6.6 %
Total	30	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 3



Interpretación

En cuanto a esta pregunta veintiocho encuestados que encierra un 93.4% manifestaron no estar de acuerdo que la Constitución prohíba el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos. En cambio, dos personas que engloba el 6.6% indicaron que estar de acuerdo que la Constitución prohíba el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos

Análisis

La opinión que la Constitución prohíba el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos, limita el estudio de la genética en nuestro país, el estudio no debe ir dirigido para alterar la genética como para utilizarse e la creación del ser humano, sino el beneficio a la prevención o sanación de enfermedades. Si no entramos al estudio de la genética, nos quedamos a la postre de la globalización del avance de la ciencia.

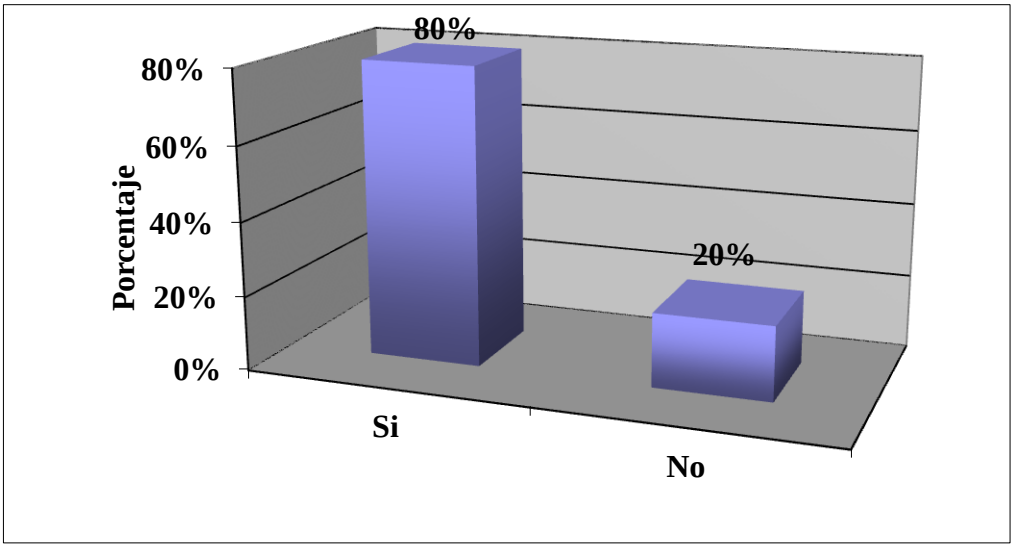
CUARTA PREGUNTA: ¿Cree usted que el Estado debe permitir analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan?

Cuadro 4

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI NO	24 6	80 % 20 %
Total	30	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 4



Interpretación

Con relación a esta pregunta, veinticuatro encuestados que equivale el 80% consideran que el Estado debe permitir analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan; y, en cambio, seis personas que corresponde el 20 % consideran no estar de acuerdo que el Estado debe permitir analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan.

Análisis

Si a lo largo de la historia científica en sus orígenes hasta llegar a los contemporáneos avances, períodos en los cuales el hombre ha manipulado a la naturaleza para extraer de ella los elementos que le permitan alcanzar su bienestar y supervivencia, porque no sería factible entonces, que el propio hombre se ve licencia de analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan.

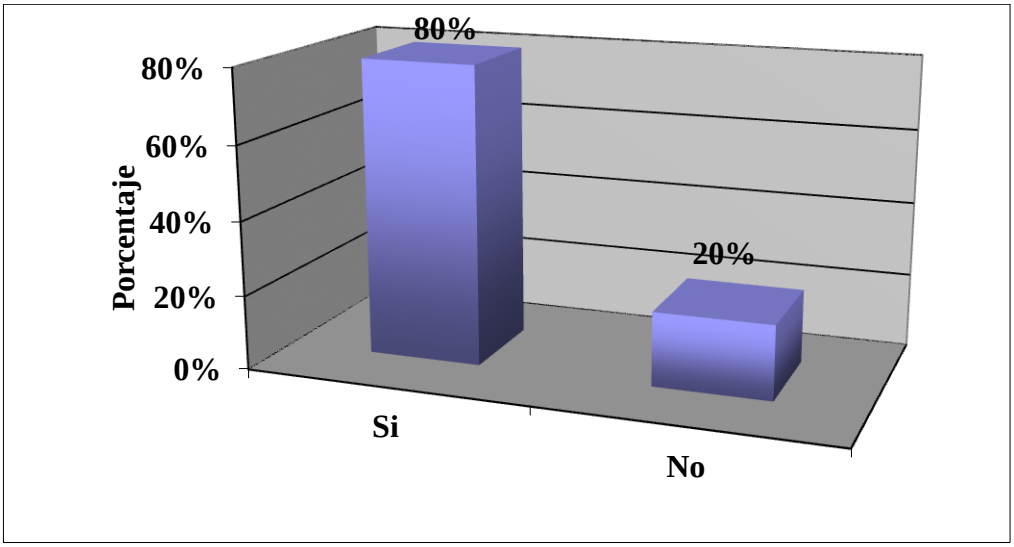
QUINTA PREGUNTA: ¿Cree usted que el Estado debe permitir el uso de material genético y la experimentación científica en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana?

Cuadro 4

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI NO	24 6	80 % 20 %
Total	30	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 4



Interpretación

Con relación a esta pregunta, veinticuatro encuestados que equivale el 80% consideran que el Estado debe permitir el uso de material genético y la experimentación científica en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana; y, en cambio, seis personas que corresponde el 20 % consideran no estar de acuerdo que el Estado debe permitir el uso de material genético y la experimentación científica en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana.

Análisis

La prohibición constitucional de la manipulación e investigación genética, se debe a la falta de conocimiento en torno al tema y a las implicaciones médicas y sanitarias que este tipo de investigaciones podría tener en favor de las personas con enfermedades calamitosas o con algún tipo o grado de discapacidad.

.

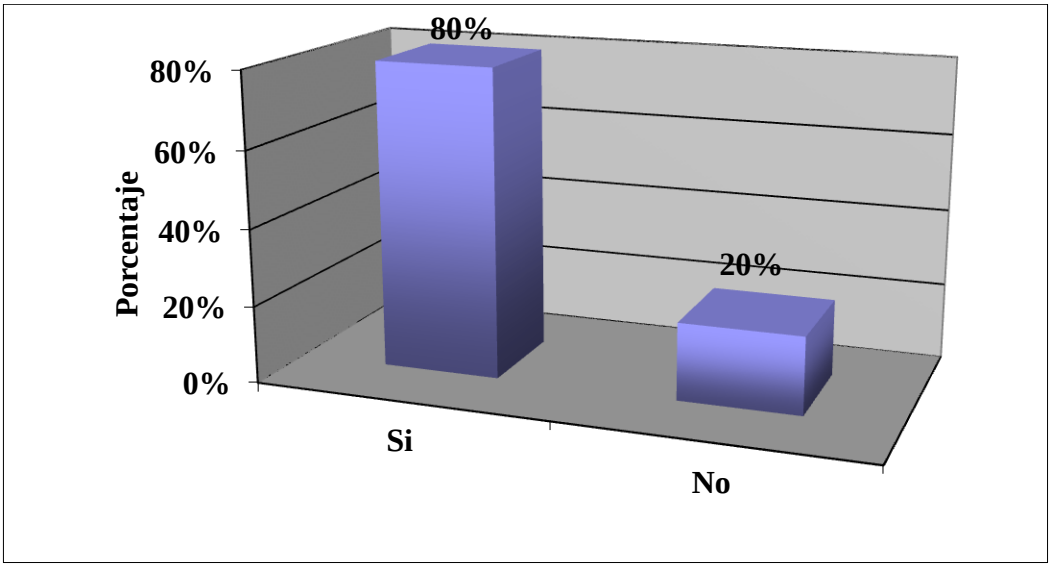
SEXTA PREGUNTA: ¿Cree usted que el Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial?

Cuadro 6

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI NO	24 6	80 % 20 %
Total	30	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 6



Interpretación

Con relación a esta interrogante, seis encuestados que equivale el 20% consideran que no es necesario que el Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial; En cambio veinticuatro encuestados que equivale el 80% expresan que el Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial

Análisis

El Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial.

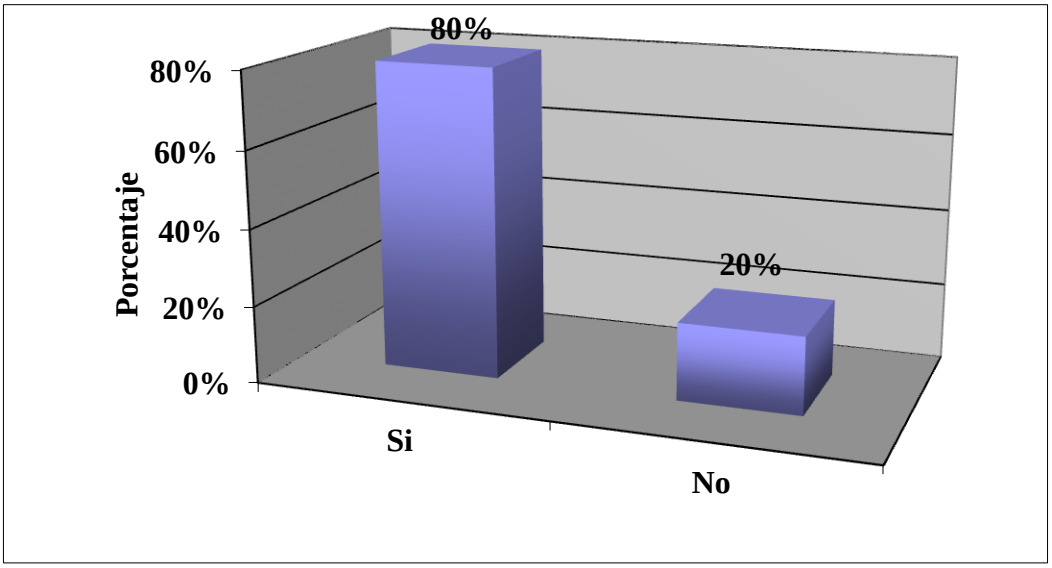
SÉPTIMA PREGUNTA: ¿Cree usted necesario proponer una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública?

Cuadro 7

INDICADORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI NO	24 6	80 % 20 %
Total	30	100 %

FUENTE: Abogados en libre ejercicio profesional
AUTORA: Elizabeth del Rocío Díaz Barreto

Gráfico 7



Interpretación

Con relación a la última interrogante, seis encuestados que equivale el 20% consideran que no es necesario proponer una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública; En cambio veinticuatro encuestados que equivale el 80% expresan que es necesario proponer una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública

Análisis

De acuerdo con la respuesta dada a esta pregunta se concluye que efectivamente es necesario proponer una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública

7. DISCUSIÓN

7.1. Verificación de objetivos

Objetivo General

• Analizar los principales aspectos inherentes a la apertura de la investigación y manipulación de la genética humana en pro del bienestar de las personas con enfermedades catastróficas o discapacidades

Objetivos Específicos:

• Demostrar la importancia científica y jurídica que la investigación y manipulación genética objetiva, puede tener para el tratamiento de enfermedades catastróficas, o prevención y cura de discapacidades.

• Motivar tanto en el plano científico, médico y jurídico el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública

• Fundamentar y definir una propuesta de reforma jurídica al literal D, del numeral 3, del artículo 66, de la constitución de la República del Ecuador.

7.2. Contrastación de hipótesis

La prohibición constitucional de la manipulación e investigación genética, podría deberse a la falta de conocimiento en torno al tema y a las implicaciones médicas y sanitarias que este tipo de investigaciones podría tener en favor de las personas con enfermedades calamitosas o con algún tipo o grado de discapacidad.

7.3. Fundamentación jurídica de la propuesta de reforma

“LA GENÉTICA estudia la forma como las características de los organismos vivos, sean éstas morfológicas, fisiológicas, bioquímicas o conductuales, se transmiten, se generan y se expresan, de una generación a otra, bajo diferentes condiciones ambientales.

La genética, pues, intenta explicar cómo se heredan y se modifican las características de los seres vivos, que pueden ser de forma (la altura de una planta, el color de sus semillas, la forma de la flor; etc.), fisiológicas (por ejemplo, la constitución de determinada proteína que lleva a cabo una función específica dentro del cuerpo de un animal), e incluso de comportamiento (en la forma de cortejos antes del apareamiento en ciertos grupos de aves, o la forma de aparearse de los mamíferos, etc.). De esta forma, la genética trata de estudiar cómo estas características pasan de

padres a hijos, a nietos, etc., y por qué, a su vez, varían generación tras generación.

La genética es la disciplina unificadora de las ciencias biológicas, ya que sus principios generales se aplican a todos los seres vivos. En todas las áreas de la Biología se recurre a los conceptos que gobiernan la herencia, cuando se trata de explicar la variabilidad existente en la naturaleza, así como también cuando el hombre transforma la naturaleza para su beneficio. El mejoramiento de plantas y animales, la comprensión de la patología humana y producción de medicamentos por medio de la biotecnología, son apenas algunos ejemplos.

La genética es la ciencia que se ocupa del estudio de la estructura y función de los genes en los diferentes organismos, así como también del comportamiento de los genes a nivel de poblaciones.

El desarrollo de nuevos métodos para la investigación genética en los últimos años, ha transformado a esta disciplina en el centro de la biología y de la medicina en particular. Así por ejemplo, el estudio de los principios genéticos básicos y sus aplicaciones en el diagnóstico, es de suma importancia en todas las profesiones relacionadas con la salud.

Además de su relevancia teórica para las ciencias biológicas, los principios de la genética tienen importantes aplicaciones prácticas, ya sea en la

producción de vegetal, tanto de alimentos como productos de interés industrial o farmacéutico, así como en la salud humana y la producción y salud animal"[35].

El estudio de la genética permite conocer la composición de los distintos órganos, estructuras celulares y demás componentes bioquímicos que forman parte de la estructura fisiológica de los seres vivos, se aplica tanto a animales, plantas y principalmente al hombre, ya que a través de la implementación de los estudios genéticos, se ha podido analizar el origen de la especie humana y su estructura primaria, hasta conocer hoy en día aspectos tan fundamentales como el mapa del genoma humano, que nos ha permitido conocer el origen de varias enfermedades y derivado de ello su forma de tratamiento más adecuada.

Por ende la genética es fundamental para la ciencia, ya que brinda aportes esenciales para revelar parte de la historia biológica de los seres vivos y de ello como ha sido posible que muchas especies incluidas el hombre, haya podido adaptarse a las distintas circunstancias ambientales presentadas a lo largo de la historia para sobrevivir, mediante el método de la adaptación y evolución a las circunstancias del entorno, permitiéndole así prevalecer ante otros seres que no han tenido la misma capacidad para avanzar y sobrevivir hoy en día.

[35] http://www.quimicaweb.net/Web-alumnos/GENETICA%20Y%20HERENCIA/Paginas/1.htm

“¿CUÁL ES LA IMPORTANCIA DE LA GENÉTICA?

Podríamos responder a esta pregunta con estos tres enunciados:

• La sociedad moderna depende de la Genética

• La Genética es una faceta crucial de la Medicina

• La Genética afecta a nuestra propia visión del mundo

La sociedad moderna depende de la Genética

Echa un vistazo a la ropa que llevas. El algodón de tu camisa y de tus pantalones procede de plantas de algodón que difieren de sus ancestros naturales por haber sufrido un intenso programa de mejora, consistente en la aplicación metódica de postulados genéticos estándares. Lo mismo podría decirse de tu comida más reciente: el arroz, el trigo, el pollo, la ternera, el cerdo y el resto de los principales organismos que sirven de alimento a los seres humanos en este planeta han sido especialmente seleccionados por mejoradotes de plantas y animales.

La llamada Revolución Verde, que incrementó dramáticamente el rendimiento de las cosechas a escala global es en realidad la historia de un éxito genético, la historia de la obtención, mediante cruzamientos controlados, de variedades enormemente productivas de algunas de las especies de plantas cultivables de mayor consumo. Para optimizar su cosecha, un agricultor puede plantar una gran extensión de tierra con

semillas de la misma constitución genética (monocultivo). No obstante, las plantas cultivables son atacadas por organismos patógenos, en cuyas poblaciones, ocurren constantemente cambios genéticos aleatorios, y tales cambios confieren a veces, nuevas capacidades patógenas, con lo cual, ello pone en peligro a todo el monocultivo, ya que los genes de resistencia de estas plantas tienen una efectividad limitada por el tiempo. De ahí que los genéticos de plantas deban estar siempre más adelantados que los patógenos y prevenir epidemias masivas que podrían tener efectos devastadores sobre el suministro de alimentos.

Hongos y bacterias han sido también genéticamente seleccionados para cubrir necesidades humanas. Un ejemplo es la levadura, que constituye la base de industrias multimillonarias que fabrican productos de panadería, bebidas alcohólicas y combustible a base de alcohol. Son hongos los que suministran el antibiótico penicilina, la ciclosporina, un fármaco inmunopresor que impide el rechazo de órganos transplantados, y todo un conjunto de compuestos de interés industrial, como el ácido cítrico y la amilasa. Las bacterias ofrecen a la ciencia médica antibióticos como la estreptomicina. La mayoría de las industrias que utilizan hongos y bacterias se han beneficiado de la aplicación de postulados clásicos de mejora genética. Pero estamos ahora en una nueva era, en la que es posible manipular directamente el DNA para obtener en el tubo de ensayo nuevas cepas de microbios, diseñadas específicamente para cubrir nuestras necesidades. Esta técnica de manipulación se conoce como ingeniería genética molecular. Como ejemplo,

contamos hoy día con cepas bacterianas que producen sustancias de mamíferos, tales como la insulina que se utiliza en el tratamiento de la diabetes y la hormona de crecimiento empleada para tratar el enanismo pituitario.

En ingeniería genética molecular, se modifica la constitución genética de las células exponiéndolas a fragmentos de DNA foráneo, normalmente de otra especie distinta, que contienen los genes que determinan las proteínas deseadas. Las células toman ese DNA, que se inserta luego en sus propios cromosomas. Las células modificadas de esa manera se denominan transgénicas. De una célula transgénica puede obtenerse un organismo transgénico. Empleando esta técnica puede generarse un amplio rango de organismos modificados de valor comercial. La aplicación comercial de la ingeniería genética molecular recibe el nombre genérico de Biotecnología. Se prevé que esta industria biotecnológica basada en la Genética se convierta en las próximas décadas en una de las industrias más rentables.

La Genética es una faceta crucial de la Medicina

Un buen número de enfermedades humanas se deben a causas genéticas. Por ejemplo, se estima que el 30% de los ingresos pediátricos en los hospitales se deben a causas genéticas directas. Sin embargo, las investigaciones actuales están revelando un número cada vez mayor de

predisposiciones genéticas a padecer enfermedades, tanto graves como leves, así que con toda seguridad la cifra citada es una estimación a la baja.

Muchas enfermedades genéticas heredables (como la fibrosis cística, la fenilcetonuria y la distrofia muscular) se deben a formas anormales, mutaciones, de genes únicos que se transmiten a través de los gametos (óvulos y espermatozoides). Muchos genes se han aislado y estudiado a nivel molecular. Algunos de los que se han aislado más recientemente son los responsables de las formas hereditarias de la enfermedad de Alzheimer y del cáncer de mama. En ambos casos, la comprensión de cómo provocan los genes esas raras formas familiares de una u otra enfermedad llevará, sin duda, a comprender sus formas no familiares más frecuentes y a descubrir terapias efectivas.

La determinación de algunas enfermedades humanas es muy compleja, ya que se deben al conjunto de varios genes, sobre los que inciden, además, factores ambientales. Ejemplos de estas formas de herencia complejas son la diabetes y ciertas enfermedades cardiacas. Las técnicas genéticas moleculares han abierto nuevas vías para identificar y aislar esos genes de interacción múltiple.

La Genética ha demostrado que la raíz de un gran número de enfermedades están en los genes, pero la Genética puede también aliviar los sufrimientos que provocan muchas enfermedades. Se utilizan ya sondas moleculares

para detectar genes defectuosos en futuros padres. Además, se están aislando los propios genes defectuosos y caracterizándolos mediante técnicas genéticas moleculares. En última instancia, tenemos la esperanza de aplicar una terapia génica directa para aliviar muchas enfermedades genéticas. Esta terapia consiste en insertar transgénicamente una copia del gen normal en células portadoras de la correspondiente versión defectuosa.

También trabajan genéticos en los estudios sobre el virus de la inmunodeficiencia adquirida (HIV). Como parte normal de su reproducción, los virus del grupo al que pertenece HIV insertan copias de su material genético en los cromosomas de los individuos infectados. Así pues, el sida es también, en cierto sentido, una enfermedad genética, y la compresión de cómo se integran y actúan tales genes virales sería un paso importante para vencer la enfermedad.

La culminación del Proyecto Genoma Humano con la secuenciación de los millones de pares de bases que constituyen el DNA y sus aproximadamente 30.000 genes, abre una nueva época no sólo en la Genética sino también en la historia de la humanidad. Es la era postgenómica, con el DNA como protagonista indiscutible de la investigación biológica. Este proyecto constituye un esfuerzo de colaboración internacional en el que participan muchos laboratorios, dedicados cada uno de ellos a una región cromosómica concreta. Actualmente, el DNA, la molécula de la herencia, además de guardar en sus arcanos los misterios de nuestra especie y de la

evolución humana, resulta que es un material susceptible de explotación económica, que se quiere rentabilizar hasta sus últimas consecuencias. ¿Será el infierno, o será, en cambio, el paraíso como sería de desear? Probablemente ni lo uno ni lo otro. Conviene por tanto, estar informados para tener una opinión propia de lo que se avecina y que tanto va a influir en nuestras vidas.

La Genética afecta a nuestra propia visión del mundo

Algunos de los temas de interés social más importantes y acuciantes tienen que ver con la Genética. Por ejemplo, algunos problemas graves de prejuicios y sufrimientos sociales se centran en diferencias de conducta entre razas y sexos. ¿Hay correlación entre el coeficiente de inteligencia y la raza? ¿Tienen hombres y mujeres distinta predisposición genética a la agresividad? La Genética ofrece una forma de analizar y pensar sobre estos temas complejos y todavía sin resolver.

Una de las mayores preocupaciones globales de los biólogos es la alarmante rapidez con la que estamos destruyendo los hábitats naturales, especialmente en los trópicos, que acogen reservas de vida animal y vegetal. Aquí el asunto del que tratamos es el de la conservación de la diversidad genética; es preciso saber cuales son los niveles mínimos de diversidad que requieren las poblaciones para mantenerse “sanas” y el tamaño de las mismas que puede garantizar esos niveles.

La Revolución Verde, por ejemplo, es un éxito en términos de productividad, pero la elevada cantidad de fertilizantes y pesticidas que requieren las nuevas variedades de plantas han provocado una seria preocupación por la contaminación de las aguas o por la capacidad de adquirir fertilizantes caros de los agricultores de los países pobres.

La habilidad para crear, mediante experimentación, ovejas genéticamente idénticas ha encendido un ardiente debate sobre la bondad ética de aplicar la misma técnica a los seres humanos. También el acceso a información sobre la constitución genética de los individuos crea problemas en áreas relacionadas con los seguros de enfermedad. Ya hay informes verosímiles publicados sobre genes concretos que predisponen a las personas a formas de conducta agresivas o a la homosexualidad. Saber la presencia de esos genes en alguna persona ¿podría tener alguna repercusión sobre sus derechos individuales? Afirmar que éstos no son problemas de los científicos, sino de la sociedad, sería demasiado ingenuo; los científicos deben compartir la responsabilidad del impacto social de sus hallazgos"[36]

Como podemos darnos cuenta, la importancia de la genética dentro del ámbito científico, social, médico y jurídico es fundamental para el bienestar del hombre, ya que al llevarse a cabo investigaciones científicas y tratados jurídicos objetivos, en el análisis de la composición genética de las distintas especies de plantas, animales y del hombre mismo, resulta fundamental

[36] http://biologia.lacoctelera.net/post/2005/09/16/aque-es-genetica-acual-es-su-importancia-

tanto para conocer nuestros orígenes, como para buscar soluciones a distintas enfermedades degenerativas o crónicas que impiden que un individuo logre desarrollar sus actividades de forma ordinaria, como cualquier persona normal.

Sin embargo, existen premisas de índole ética, moral o religiosa que censura impiden que este tipo de estudios se desarrollaron en forma responsable, ya que según sus principios y creencias, el hombre es un ser espiritual hecho a imagen y semejanza de Dios o que el universo lo puso en este planeta para que sea feliz y con vida en armonía con el resto de especies y elementos existentes en el, sin causar ningún tipo de prejuicios ni adulteración a ellos, sino más bien en la búsqueda constante de la paz y de la meditación que le permita alcanzar un nivel supremo de sabiduría.

Es cierto que el hombre debe creer en algo y que más allá de los planteamientos científicos y materiales, este planeta en nuestra existencia tiene una razón el motivo más allá de nuestro entendimiento objetivo y crítico, sin embargo no podemos dejar pasar la oportunidad para que a través del adecuado tratamiento e investigaciones éticas y objetivas, el estudio de la genética del ser humano y su modificación en búsqueda de la cura o tratamiento a enfermedades de carácter crónico, degenerativo o terminal, permite cambiar para bien el presente y el futuro tanto de nuestra generación, como de aquellas que han de venir luego de nosotros.

El gran temor que desde el punto de vista médico, religioso, jurídico y social, es que a través de estas manipulaciones, se pretenda dañar a la humanidad misma a través de la apertura de la posibilidad de que un grupo particular de personas, se dediquen a intentar convertirse en dioses, situación que si bien tiene cierto sustento, no es menos cierto que, el hombre es capaz de cambiar distintos aspectos de su entorno para garantizar la supervivencia, pero no puede cambiar en su totalidad a la naturaleza misma.

Por ello es fundamental que a nivel internacional y en nuestro país, se dé paso a la investigación genética controlada, con la finalidad de que a través del estudio y tratamiento de las células y sus componentes, el hombre permita al hombre darse la mano para erradicar aquellas enfermedades que están aniquilando su vida hoy en día, como por ejemplo el VIH, el cáncer, la lepra, la ictiosis, y así cuantas otras enfermedades crónicas o degenerativas que ocasionen discapacidades por no existir un tratamiento cura hoy en día.

Ahora veamos, desde el punto de vista jurídico, lo que nuestra carta magna establece en cuanto al estudio de la genética, para tal efecto procederé a citar los aspectos relevantes y directamente vinculados con la presente investigación que forman parte del artículo 66:

"Art. 66.- Se reconoce y garantizará a las personas:

1. El derecho a la inviolabilidad de la vida. No habrá pena de muerte.

3. El derecho a la integridad personal, que incluye:

d) La prohibición del uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos"[37].

Cabe aclarar que el artículo citado, está compuesto por varios otros reconocimientos y garantías, sin embargo considero importante mencionar sólo aquellos aspectos que tienen vínculo directo con el presente trabajo de investigación, entre las varias garantías que establece el mencionado artículo, se establece que no habrá pena de muerte y que la vida será inviolable, sin embargo esta garantía no debe tratarse únicamente de no matar criminales o dejar que los ciudadanos deambulen de un lado al otro dentro del territorio sin ton ni son, sino que debe orientarse tanto al derecho ecuatoriano, como a la academia en la constante búsqueda de medicamentos, tratamientos y fórmulas de cura para aquellas enfermedades que hoy en día al Estado y a la sociedad de representan altos costos en subsidios, para aquellas que el gobierno considera que deben ser subsidiadas, pero que lamentablemente por limitaciones de presupuesto, se ven limitadas a un pequeño grupo, de aquellos que residen más publicidad, sin cerciorarse de que el mejor paso a dar no es el subsidiar unas pocas enfermedades sino valerse del talento humano y los recursos académicos de los cuales están dotadas las universidades nivel nacional, para orientar la investigación científica objetiva y responsable en búsqueda de la cura a estos males o un tratamiento definitivo.

[37] Corporación de Estudios y Publicaciones, Constitución de la República del Ecuador, 2013, página 47

El literal d del numeral 3, del artículo 66, textualmente prohíbe el uso y la experimentación con el material genético, amparado en el pretexto de que esto puede ir contra los derechos humanos, situación más falsa que ésta no puede haber, ya que la contaminación ambiental de los vehículos, los mataderos de basura hechos sin técnica, el libre comercio de cigarrillos, licores, bebidas gaseosas y otros, constantemente están adulterando la composición genética del ser humano, y si no, cómo se explica cada año los casos confirmados de cáncer, cirrosis, gastritis y otras enfermedades derivadas de estos elementos, no han recibido la debida prohibición de consumo y de venta.

Situación contraria encontramos en el sector agrícola y ecológico, en el cual el Estado a través de instituciones como la Espol, constantemente financia proyectos de investigación para el mejoramiento de las semillas de maíz, arroz, camarón y otros alimentos, que finalmente serán de ingesta para el ser humano.

Por ello parte mi iniciativa de modificar esa prohibición constitucional, con la finalidad de abrir la oportunidad a los científicos en el ámbito médico ecuatoriano, para que con el debido respaldo y control de entidades como el ministerio de salud, de inicio a la revolución sanitaria que tanta falta le hace el Ecuador, sobre todo si consideramos que nuestro país es el único que posee mayor biodiversidad en el mundo por metro cuadrado, lo cual permitiría descubrir y cultivar aquellas plantas o elementos naturales que nos

permitan tratar o curar enfermedades crónicas, degenerativas o que producen discapacidades, ya que si consideramos que de acuerdo a las últimas estadísticas en Ecuador existen más de 14 millones de personas de las cuales más de 1 millón posee algún tipo de discapacidad o enfermedad que le permite llevar un nivel y un ritmo de vida, es una situación que el Estado debe considerar seriamente como parte de los elementos de su revolución.

8. CONCLUSIONES

PRIMERA: El ser humano desde la concepción está constitucionalmente amparado por derechos y garantías en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica.

SEGUNDA: El hombre a lo largo de su historia ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural.

TERCERA: La Constitución prohíbe el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos.

CUARTA: Debe permitir, analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan.

QUINTA: El Estado debe permitir el uso de material genético y la experimentación científica en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana.

SEXTA: El Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o

más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial.

SÉPTIMA: Es necesario proponer una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública.

9. RECOMENDACIONES

PRIMERA: Que las instituciones públicas como privadas de la salud, hacer viable el derecho constitucional del ser humano desde la concepción en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica.

SEGUNDA: Que el hombre aproveche de buena manera para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural.

TERCERA: Que las autoridades de la salud vigilar, la prohibición del uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos.

CUARTA: Que las autoridades de la salud permitan analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy aquejan a la sociedad.

QUINTA: El Estado debe permitir el uso de material genético y la experimentación científica en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana.

SEXTA: El Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial.

SÉPTIMA: La Asamblea Nacional proponga una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública.

9.1. Propuesta de Reforma Jurídica

ASAMBLEA NACIONAL

CONSIDERANDOS

Que el Art. 1 de la Constitución de la República del Ecuador manifiesta que el Ecuador es un Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada.

Que el Art. 14 de la Constitución de la República del Ecuador reconoce el derecho de la población a vivir en un ambiente sano y ecológicamente equilibrado, que garantice la sostenibilidad y el buen vivir, sumak kawsay. Se declara de interés público la preservación del ambiente, la conservación de los ecosistemas, la biodiversidad y la integridad del patrimonio genético del país, la prevención del daño ambiental y la recuperación de los espacios naturales degradados.

Que el Art. 32 de la Constitución de la República del Ecuador indica que la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes

sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

El Art. 66 numeral 2 de la Constitución de la República del Ecuador, garantiza a las personas el derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios..

El Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, prohibe el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos

Que la prohibición constitucional de la manipulación e investigación genética, se debe a la falta de conocimiento en torno al tema y a las implicaciones médicas y sanitarias que este tipo de investigaciones podría tener en favor de las personas con enfermedades calamitosas o con algún tipo o grado de discapacidad.

Que el Art. 261 numeral 6 de la Constitución de la República del Ecuador, en el régimen de competencias señala que el Estado central tendrá competencias exclusivas sobre: 6. Las políticas de educación, salud, seguridad social, vivienda.

Que en uso de las atribuciones que le concede el Art. 120 numeral 6 de la Constitución de la República del Ecuador, expide la siguiente:

ENMIENDA A LA CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR

Art. 1.- En la parte final del Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador agréguese lo siguiente:

Excepto que la genética se utilice para el tratamiento de enfermedades catastróficas, o prevención y cura de discapacidades

Esta enmienda a la Constitución de la República del Ecuador entrará en vigencia a partir de su publicación en el registro Oficial

Dado en la ciudad de San Francisco, Distrito Metropolitano de Quito, a los... días del mes de... del 2014.

La Presidenta La Secretaria

10. BIBLIOGRAFÍA

- CABANELLAS, Guillermo: Diccionario Enciclopédico de Derecho Usual, Editorial jurídica Heliata, Tomo V, Buenos Aires, Pág. 428.

- CHAVEZ VALLEJO, Gina; GOMEZ VELASCO, Xavier; GRIJALVA JIMENEZ, Agustín; Temas de Propiedad Intelectual, Universidad Simón Bolívar; Quito 2007, p. 42

- CÓDIGO PENAL, Corporación de Estudios y Publicaciones, Legislación Codificada, Quito – Ecuador, 2014, Art. 14

- CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito – Ecuador, 2014, Art. 1, 14, 30, 66, 73, 261

- DE SANTO, Víctor: Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas, Sociales y de Economía, Editorial Universidad, Primera Edición 1999, Buenos Aires – Argentina, p. 279, 773

- ESPINOSA MERINO, Galo: La Mas Practica Enciclopedia Jurídica, Volumen II, Vocabulario Jurídico, Editorial Instituto de Informática Legal, Quito – Ecuador, 1987, Pág. 538, 656, 657

- GARCÍA FALCONÍ, José: La responsabilidad médica en materia civil, administrativa y penal y el derecho constitucional a la salud, Tomo I, Ediciones Robin, Primera edición, Quito – Ecuador, 2011, p. 67, 73, 123

- GOLDSTEIN, Mabel: Diccionario Jurídico Consultor Magno, Editorial Círculo Latino Austral S.A., Buenos Aires – Argentina, p. 447

- LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación de Estudios y Publicaciones, Legislación Codificada, Quito – Ecuador, 2014, Art. 146, 209

- OSSORIO, Manuel: Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas y Sociales, Editorial Heliasta, Buenos Aires - Argentina, 2008, Pág. 864

- PALOMEQUE MASÍAS, Teresa: puede consultase en http://www.ujaen.es/investiga/cvi220/Formicidos/publicaciones_pdf/Capitulo_libro_UNED.pdf

- DERECHO A LA SALUD, http://www.consumoteca.com/diccionario/derecho-a-la-salud

- http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica

- http://es.wikipedia.org/wiki/Gen%C3%A9tica

- www.allhealth.org/sourcebookcontent.asp

- http://geneticsawareness.org/esgen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-investigacion-genetica

- http://www.quimicaweb.net/Web-alumnos/GENETICA%20Y%20HERENCIA/Paginas/1.htm

- http://biologia.lacoctelera.net/post/2005/09/16/aque-es-genetica-acual-es-su-importancia-

11. ANEXOS

11.1 ENCUESTA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
MODALIDAD ESTUDIOS A DISTANCIA
CARRERA DE DERECHO

Señor abogado en calidad de egresado de la Carrera de Derecho de la Modalidad de Estudios a Distancia, dígnese contestar el siguiente cuestionario, de investigación de campo de mi tesis titulada NECESIDAD DE PERMITIR LA INVESTIGACIÓN Y MANIPULACIÓN GENÉTICA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y CON CAPACIDADES ESPECIALES, de vital importancia para la culminación de la misma:

1. ¿Está usted de acuerdo que el ser humano desde la concepción esté constitucionalmente amparado por derechos y garantías en cuanto a la preservación de su vida e integridad biológica?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

2. ¿Tiene usted conocimiento que el hombre a lo largo de su historia ha buscado la forma de aprovechar para su bienestar los elementos biológicos y químicos que su entorno le proporciona para la subsistencia, alterando de una u otra forma tanto su entorno, constitución y componentes, el entorno natural?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

3. ¿Está usted de acuerdo que la Constitución prohíba el uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

4. ¿Cree usted que debe permitir analizar e investigar sobre su origen genético para corregir o curar aquellos problemas de salud que hoy lo aquejan?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

5. ¿Cree usted que el Estado debe permitir el uso de material genético y la experimentación científica en base a las posibles manipulaciones y afecciones que la ciencia podría causar en la vida humana?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

6. ¿Cree usted que el Estado debe otorgar licencia para que el hombre estudie asimismo de forma científica y objetiva para prevenir, controlar o erradicar enfermedades degenerativas o con altas incidencias de contagio y muerte, o más aún aquellos factores bioquímicos que inciden en el surgimiento de discapacidades que afectan a millones de personas hoy en día a nivel mundial?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

7. ¿Cree usted necesario proponer una enmienda al Art. 66 numeral 3 literal d) de la Constitución de la República del Ecuador, que permita el uso de material genético y la experimentación científica para el tratamiento de la investigación genética en nuestro país, como un mecanismo de desarrollo de la salud pública?

SI ( ) NO ( )

¿Por qué? .....

.....

INDICE

PORTADA i

CERTIFICACIÓN ii

AUTORÍA iii

CARTA DE AUTORIZACIÓN iv

AGRADECIMIENTO v

DEDICATORIA vi

TABLA DE CONTENIDOS vii

1. TÍTULO 1

2. RESUMEN 2

2.1. Abstract 5

3. INTRODUCCIÓN 7

4. REVISIÓN DE LITERATURA 9

5. MATERIALES Y MÉTODOS 39

6. RESULTADOS 43

7. DISCUSIÓN 57

8. CONCLUSIONES 73

9. RECOMENDACIONES 75

9.1. Propuesta de Reforma 77

10. BIBLIOGRAFÍA 80

11. ANEXOS 83

ÍNDICE 86