Revista Colombiana de Medicina Legal y Ciencias Forenses 2013 1(1) 48-54
Disponible en http://www.medicinalegal.gov.co

CREACIÓN DEL FORMATO "CONSENTIMIENTO ÚNICO INFORMADO" –UNA EXPERIENCIA INTERINSTITUCIONAL EN EL MARCO DE LA ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE MUESTRAS BIOLÓGICAS DE REFERENCIA CON FINES DE IDENTIFICACIÓN–

Development of the "Informed Consent Sole Form" –an interinstitutional experience in the frame of the strategy of biological reference samples recovery for identification–

Carolina Puerto Valdivieso[1], B.Sc.
[1]Antropóloga Forense, Equipo Colombiano Interdisciplinario de Trabajo Forense y Asistencia Psicosocial (EQUITAS)
Autor para correspondencia:
Carolina Puerto Valdivieso: puertovaldivieso@gmail.com

Resumen: Para el año 2009, en el marco de la implementación de la ley de justicia y paz, Colombia desarrollaba una estrategia de recolección de muestras biológicas de referencia de familiares de personas desaparecidas que evidenciaba diversidad de limitaciones. El presente texto da cuenta del proceso de reestructuración y unificación de un aspecto principal de dicha estrategia, los consentimientos informados.

Palabras clave: Consentimiento informado, muestras biológicas de referencia, familiares de personas reportadas como desaparecidas, búsqueda e identificación.

Abstract: In 2009, within the framework of the Justice and Peace Law implementation, Colombia was developing a strategy for the collection of biological reference samples from relatives of missing persons, which showed a diversity of limitations. This paper accounts for the process of restructuring and standardizing a major aspect of this strategy: the informed consent.

Keywords: Informed consent, biological reference samples, missing persons relatives, search and identification.

La estrategia previa de recolección de muestras de referencia

La recolección de muestras biológicas de referencia en Colombia se adelanta con el fin de obtener los perfiles genéticos de los familiares consanguíneos más cercanos de las personas desaparecidas, de modo que en caso de hallarse un cadáver o sus restos que puedan corresponder a la identidad de una persona reportada como desaparecida en particular, se realicen cotejos de información genética entre los perfiles genéticos de los familiares y los de los restos recuperados no identificados y así establecer una probabilidad de parentesco a través de un cálculo estadístico.

En el año 2009, los procesos de recolección de muestras biológicas de referencia estaban coordinados por el Centro Único Virtual de Identificación (1) (en adelante CUVI), oficina que nació con el objeto de articular las diferentes entidades estatales que intervienen operativamente en el proceso de búsqueda e identificación de víctimas de desaparición forzada; este organismo se encargaba para entonces de verificar la información relacionada con la ubicación de fosas clandestinas, coordinar las exhumaciones a nivel nacional y verificar el proceso de identificación especializado para proceder a la entrega final de los cadáveres identificados a sus familiares, y finalmente el monitoreo del análisis de los restos humanos exhumados en los diferentes organismos forenses del país (2). Para entonces, la recolección de muestras biológicas de referencia de los familiares de las personas desaparecidas se realizaba en tres frentes.

El primero de ellos implicaba la obtención de muestras durante diligencias judiciales de exhumación. La recolección se realizaba cuando en la fase de la investigación previa de una desaparición o del hallazgo de un cadáver de una persona no identificada, los investigadores del caso establecían contacto con los familiares consanguíneos de la persona cuyo cadáver

1 Establecido mediante el Acuerdo 102 de 19 de diciembre de 2007, celebrado entre la Fiscalía General de la Nación, la Policía Nacional, el Departamento Administrativo de Seguridad y el Instituto de Medicina Legal. Era administrado por la Unidad Nacional de Fiscalías de Justicia y Paz, y apoyaba a todas las unidades de la Fiscalía General de la Nación con competencia en el tema de desaparición forzada.

2 En el año 2009, Colombia contaba con cuatro instituciones que realizaban procedimientos de exhumación: el Departamento Administrativo de Seguridad o DAS, el Cuerpo Técnico de Investigaciones de la Fiscalía General de la Nación o CTI, la Dirección de Investigación Criminal de la Policía Nacional o DIJIN y el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses o INMLCF. Las instituciones que realizaban análisis forenses de los restos humanos recuperados eran el CTI, DIJIN e INMLCF. Para la fecha de presentación de este artículo, el DAS ha sido cerrado y el INMLCF no realiza diligencias de exhumación.

se presumía se iba a recuperar o cuando estos estaban presentes en la diligencia y se disponía de una orden de la Fiscalía para realizar la recolección de las muestras.

En el segundo frente se practicaban tomas de muestras de referencia de tipo orientado. Aunque el número de casos en los que se tomaba la muestra de este modo suele ser bajo, es una práctica que continúa vigente dado que es una diligencia que se deriva directamente del análisis de los casos y se encuentra guiada por la posibilidad de efectuar identificaciones positivas. Se denominan tomas de muestras orientadas a aquellas llevadas a cabo como resultado del estudio de los casos realizado con posterioridad a la exhumación, cuando se tiene información sobre la posible identidad de los restos humanos y se conoce el paradero de los familiares de la persona. En estos casos la recolección se realiza por los organismos estatales con funciones de policía judicial cuando se desplazan a los lugares de residencia o ubicación de los muestradantes[3] o cuando son los familiares quienes se presentan en los laboratorios para donar la muestra biológica voluntariamente.

Finalmente, las jornadas de víctimas, una estrategia masiva de recolección de muestras de referencia, era el tercer mecanismo adelantado en Colombia para obtener muestras biológicas de referencia de familiares de personas reportadas como desaparecidas. Estas iniciaron en julio de 2008 programadas por la Unidad Nacional de Fiscalías para la Justicia y la Paz (en adelante UNJYP), con la coordinación del CUVI y con el apoyo técnico del Cuerpo Técnico de Investigaciones de la Fiscalía General de la Nación (en adelante CTI). Estas actividades tenían como objetivo convocar masivamente a familiares de víctimas del fenómeno de la desaparición, con el fin de sistematizar y actualizar información sobre los casos y con ello depurar los registros sobre los casos de desapariciones de acuerdo con la Ley 975 de 2005 (ley de justicia y paz).

Luego de implementarse, la función de las jornadas de víctimas se ha extendido para así recibir denuncias de casos nuevos (incluyendo los que se encuentran fuera de la ley de justicia y paz, y los que han ocurrido después del 2005) y realizar la recolección de muestras biológicas de referencia. Actualmente, la UNJYP realiza convocatorias públicas de jornadas de atención a víctimas de grupos armados al margen de la ley dirigidas "A todas las víctimas del conflicto armado en hechos tales como (...) desapariciones forzadas, con el fin de registrar aquellas personas que aún no han reportado los hechos delictivos de los cuales fueron víctimas; (...) toma de muestras biológicas a los familiares de víctimas de desaparición forzada, recepción de denuncias; igualmente genera información a los familiares de personas reportadas como desaparecidas acerca de los derechos que tienen como víctimas; programas de protección; aspectos relacionados con la ley de justicia y paz, la importancia de su participación en el proceso, entre otros temas".

El análisis de la estrategia vigente en 2009 y cómo nació el interés por la unificación[4]

Tomando como marco de referencia la estrategia anteriormente descrita, la Comisión Internacional sobre Personas Desaparecidas (en adelante ICMP), organización intergubernamental que centra sus esfuerzos en asegurar la cooperación de los gobiernos y otras instituciones para la localización e identificación de las personas desaparecidas como consecuencia de conflictos armados y otras hostilidades o de violaciones de los derechos humanos, se encontraba en Colombia realizando asistencia técnica específica al proceso de identificación de cadáveres de personas en condición de no identificados[5].

Motivado por la invitación de la UNJYP a realizar una valoración sobre el avance logrado a la fecha por las instituciones estatales con respecto a la intervención en casos de desapariciones, la ICMP dio inicio en septiembre del 2007 a un proceso de evaluación y posterior diálogo y concertación con las instituciones nacionales de una serie de recomendaciones sobre el desarrollo de los mecanismos que empleaba el país para lograr un avance en las estrategias de búsqueda de personas desaparecidas e identificación de cadáveres en condición de no identificados.

De los hallazgos de la evaluación vale la pena resaltar que tres aspectos de la situación en Colombia llamaron especial atención y por ello se convirtieron en foco de atención y apoyo, tanto de ICMP como del Gobierno colombiano. Estos fueron: "La duplicación de trabajo, lo que resulta en actividades paralelas y coordinación

3 Denominación de personas que aportan una muestra biológica de referencia. Se emplea este concepto a cambio de donante, ya que este último denota que quien otorga la muestra cede a quien la recibe la propiedad y el derecho a emplearla libremente. Como se verá más adelante, este no es el caso de las muestras obtenidas para estudios genéticos con fines de identificación.

4 Se emplean principalmente como fuentes de información documental los informes oficiales de ICMP por cuanto estos informes fueron elaborados en diálogo y concertación con las autoridades e instituciones forenses y de funciones de policía judicial del país que tienen incidencia en el tema de la desaparición. La información contenida en los informes de ICMP representa por lo tanto la postura y situación que evidenciaban los procesos en las diferentes organizaciones. Ver ICMP. Informe de ICMP. Respuesta de Colombia a las desapariciones forzadas. Panorama general y recomendaciones. Sarajevo, 2008, e ICMP. Recolección de muestras biológicas de referencia para la identificación genética de las víctimas de las desapariciones forzadas en Colombia: Evaluación de los mecanismos establecidos y requisitos para una toma sistemática de muestras de referencia. 5 pp. Bogotá. 2009.

5 Mandato ICMP. En http://www.ic-mp.org/mandate/.

insuficiente entre las instituciones comprometidas en el proceso; ausencia de una base centralizada y funcional de datos, que genera la duplicación de este tipo de herramienta y esfuerzos de recolección de información intra e interinstitucional; ausencia de participación de la sociedad civil en el proceso, lo que produce temor, falta de confianza en las instituciones pertinentes y en el proceso, y también incapacidad de parte de las víctimas de acceder a sus derechos"[6].

Con fundamento en estas observaciones, ICMP fue invitada por el jefe de la UNJYP a participar en el proceso de elaboración e implementación de recomendaciones para lograr avances en la respuesta institucional de la Fiscalía General de la Nación frente a la problemática de la desaparición forzada. Fue así como se estableció que la estrategia para la recolección de muestras biológicas de referencia sería el objeto principal de las mejoras por cuanto en esta se manifestaban la duplicación del trabajo, la falta de un sistema o mecanismo de gerencia de información centralizada y la necesidad de articular los derechos de las víctimas a los procedimientos técnicos propios de la recolección de muestras y los análisis genéticos con fines de identificación.

ICMP realizó un trabajo de campo y de observación, particularmente del proceso de recolección de muestras de referencia durante las jornadas de víctimas, en conjunto con el CUVI y profundizó en el análisis de dos aspectos: el uso de consentimientos informados y los procedimientos de toma física de las muestras de referencia.

La selección de estos puntos específicos se derivó de un hallazgo particular: para entonces cada una de las instituciones del país que practicaban tomas de muestras de referencia empleaban procedimientos diferentes en aspectos referentes a su obtención, formato de consentimiento informado y el mecanismo de manejo y rastreo de información relacionada con las muestras.

Se evidenciaba particularmente en el tema de los procedimientos técnicos de toma, rotulado, embalaje y manejo de las muestras, que cada institución contaba con sus propias actividades operativas o protocolos y por lo tanto no se disponía de instrucciones estandarizadas a nivel interinstitucional para su recolección.

Con respecto al perfil profesional que debían tener las personas que realizaban la toma de las muestras, no existía un criterio unificado. Por ejemplo, en las tomas de muestras durante exhumaciones era común que fuese un investigador judicial, un profesional de la salud o un antropólogo, miembro del equipo, quien tomara la muestra. Por su parte, en las jornadas de víctimas podían practicar la toma profesionales de los laboratorios de genética forense del país o se solicitaba el apoyo de los profesionales de la salud de las instituciones prestadoras de servicios de salud pública cercanas a la región en la que se realizaba la jornada (por ejemplo, hospitales o centros de salud públicos).

Los consentimientos informados, por su parte, evidenciaban una situación más compleja. Cada institución empleaba su propio formato para que existiese constancia de consentimiento por parte del familiar y en ocasiones se utilizaron formatos diferentes dentro de una misma institución[7].

En términos generales, pocos formatos de consentimiento informado enunciaban la finalidad de la obtención de la muestra, los riesgos que reviste la toma para el muestradante, el proceso técnico-científico al que serían sometidas o el tipo de resultados que se obtendrían posteriores a la toma. En este mismo sentido, los citados formatos carecían de información sobre las garantías de protección del dato genético y de los datos personales de los familiares, la posibilidad y el proceso de retirar el consentimiento para practicar la perfilación de las muestras o el cotejo de estos con los perfiles de los cadáveres sin identidad, y los mecanismos por los cuales el muestradante podía hacer seguimiento al uso de la muestra suministrada[8].

Adicionalmente, no todos los formatos permitían correlacionar las muestras biológicas de referencia de cada familiar con un caso de desaparición en particular. Es decir, en estos instrumentos no se contaba con la posibilidad de registrar información como números de actas de diligencia de exhumación, formatos nacionales de búsqueda u otra documentación asociada[9]. En la misma línea, no se contaba en el país con un sistema único de registro sistematizado de los procedimientos de recolección de muestras y a la vez de identificación y rotulado de estas, lo cual hacía muy complejo el rastreo de su ubicación y estado de procesamiento. En este orden, las cifras consolidadas de número de muestras obtenidas, procesadas y cotejadas no eran muy precisas, y para el 2010 en muchos casos se habían tomado varias muestras biológicas de un mismo familiar, puesto que cada vez que se requerían para ser perfiladas o cotejadas no era posible establecer

6 ICMP. Informe de ICMP. Respuesta de Colombia a las desapariciones forzadas. Panorama general y recomendaciones. 1-5. Sarajevo, 2008.

7 En algunos casos aislados se encontró que para casos de desaparición se habían diligenciado formatos de consentimiento informado establecidos para casos de paternidad o casos de criminalística.

8 Para una referencia más precisa sobre las exigencias de la norma nacional al respecto, ver artículo 5º, parágrafos del 1 al 5 de la Ley 1408 de 2010, por la cual se rinde homenaje a las víctimas del delito de desaparición forzada y se dictan medidas para su localización e identificación.

9 Se carecía de consenso interinstitucional sobre las categorías de datos necesarias para el procesamiento de casos. Por ejemplo, en el laboratorio de genética del INMLCF, las muestras biológicas de referencia se almacenaban con el número de caso interno del INMLCF, el código del tribunal y el parentesco, mientras el laboratorio de genética del CTI considera que los datos relativos a las exhumaciones eran vitales para el procesamiento de los casos.

en qué laboratorio o bajo la custodia de qué entidad se encontraban.

Estos hallazgos se sumaron al mandato expreso en la Ley 1408 de 2010[10], por la cual se rinde homenaje a las víctimas del delito de desaparición forzada y se dictan medidas para su localización e identificación, más conocida como ley de homenaje. Esta reconoce desde la elaboración de sus borradores la necesidad de unificar los consentimientos informados y propone la creación y reglamentación de un banco genético único con fines de identificación de personas desaparecidas, el manejo del dicho banco, la toma, procesamiento y uso de las muestras de referencia biológicas y la comunicación de información sobre dicho proceso a las víctimas[11].

La mesa de trabajo interinstitucional para la unificación

Para finales del año 2009 se creó una mesa interinstitucional de trabajo permanente conformada por las direcciones de los laboratorios de genética forense del Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (en adelante INMLCF), CTI y DIJIN, un representante del área de identificación humana del Departamento Administrativo de Seguridad (en adelante DAS), las oficinas jurídicas del INMLCF y la FGN, la coordinación del CUVI y la representación de la FGN ante el CUVI y el ICMP.

El trabajo de este equipo interinstitucional consistió no solo en definir los procedimientos de toma que en adelante practicarían todas las instituciones y elaborar el formato físico que daría cuenta de la autorización dada por los muestradantes (o familiares que otorgarían su muestra biológica) para la toma y uso de las muestras biológicas, sino también en definir el mecanismo mediante el cual se daría cumplimiento a los principios de calidad, legalidad, cadena de custodia y protección de datos que exigía la evaluación previamente realizada.

La mesa de trabajo definió que el consentimiento informado constituía el elemento más importante para dar cumplimiento a dichos principios, pues este se constituye en prueba documental del proceso de toma y manejo de las muestras, y la información contenida en él puede dar fe de aspectos cruciales que en los múltiples consentimientos que estaban siendo utilizados no eran contemplados, tales como la protección de los datos personales y los datos genéticos, tan solo para enunciar unos ejemplos.

Así, en septiembre de 2009, la mesa inició un proceso tendiente a la creación de un modelo de consentimiento informado único para Colombia[12] que considerara las normas internacionales relevantes, las recomendaciones de la UNESCO[13] sobre protección de la información genética y confidencialidad de datos y resultados, así como la conservación, la protección y uso exclusivo de la muestra para fines de identificación, la seguridad y su destrucción una vez obtenida la información biológica de la misma, y la legalidad de la obtención al definir que solo personal judicial podría recolectarlas.

A finales de 2009, con una población de familiares asistentes a una jornada de víctimas, se realizó el proceso de validación del último borrador del formato de consentimiento único informado. Los participantes reconocieron que el consentimiento piloteado incrementa la protección de sus derechos, y gracias al ejercicio se reafirmó la importancia de presentar y explicar todos sus procedimientos e implicaciones en los procesos de búsqueda e identificación antes de obtener el permiso para la toma de la muestra y su consecuente procesamiento.

Dado que el nuevo consentimiento informado incluía un mayor número de categorías de información que debían ser compartidas con los muestradantes, se definió en el proceso de validación la necesidad de acompañar este nuevo instrumento de un instructivo que ilustrara y guiara sobre mejores prácticas para su diligenciamiento y el desarrollo del proceso de recolección de muestras biológicas de referencia, con el propósito de procurar su comprensión tanto por parte del personal que realizaría la toma como del muestradante, y a su vez asegurar la participación voluntaria informada de las víctimas de participar en el proceso de la identificación por vía genética.

Gracias a este proceso, especialmente los familiares víctimas del fenómeno de la desaparición y la sociedad civil colombiana, disponemos hoy de un mecanismo seguro de suministro de muestras biológicas con fines exclusivos de identificación genética de personas desaparecidas y de uno de los consentimientos informados más completos, por cuanto, como se verá a continuación, propende por mantener la garantía de los principios de calidad, legalidad de la obtención, manejo de la prueba (muestras biológicas) y protección de la información relacionada con ella.

10 El Gobierno colombiano permitió la participación de ICMP en la redacción del borrador de la Ley 1408 y en el proceso de incidencia política para favorecer su aplicación.

11 Ley 1408. Artículo 5º. Los laboratorios estatales de Genética Forense deberán procesar, indexar, organizar e ingresar al Banco de Perfiles Genéticos de Desaparecidos la información de los perfiles genéticos obtenidos de los cuerpos y restos de las víctimas, así como las muestras biológicas de referencia de los familiares de las mismas, quienes de manera voluntaria, mediante un consentimiento informado unificado, podrán autorizar la toma de muestra, el procesamiento, ingreso y los cruces a que haya lugar en el Banco de Perfiles Genéticos de Desaparecidos.

12 En ICMP. Informe de validación de consentimiento único informado. Acompañamiento a jornada de víctimas en San Carlos y pilotaje en la ciudad de Bogotá. 2009. Bogotá. Documento confidencial.

13 UNESCO. 2003. Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos.

El consentimiento único informado actual

El nuevo "Consentimiento informado único para la toma y procesamiento de muestras biológicas de referencia para la identificación genética de personas desaparecidas" o CUIM[14, 15, 16] y los "Instructivos para el diligenciamiento del consentimiento informado y recolección de muestras de referencia para la identificación de personas desaparecidas"[17], más que formatos o documentos, representan el proceso de comunicación mediante el cual el muestradante potencial (familiar consanguíneo de una persona desaparecida) es primeramente informado de los aspectos relativos a la toma de muestras biológicas con fines de identificación y con base en ese conocimiento es libre de dar o no su autorización y consentimiento para participar en este proceso.

Actualmente, el proceso de obtención del consentimiento debe ser llevado a cabo únicamente por un funcionario judicial capacitado[18]. Esta persona debe estar entrenada técnicamente para la atención personalizada a familiares de víctimas y para suministrarles información específica sobre los objetivos e implicaciones de la toma de las muestras en el marco de la búsqueda de personas desaparecidas y la identificación de cadáveres de personas en condición de no identificados.

No obstante, la entrevista del muestradante con el personal que recolecta la muestra no es garantía exclusiva de la transmisión de la información a los muestradantes. Es por ello que la estructura, datos e instructivos del CUIM son considerados estratégicos, pues procuran guiar el proceso de obtención del consentimiento informado, de modo que se da inicio al proceso de participación de los familiares en el proceso de identificación de personas desaparecidas, no con la toma de la muestra, sino con una explicación sobre qué es la identificación humana a partir del cotejo de información genética.

A continuación, el proceso de obtención del consentimiento informado y los contenidos del CUIM describen los términos y alcances del consentimiento informado, que son de lectura obligatoria para el muestradante y de acompañamiento constante del personal que realiza la recolección. Este ítem enuncia la gratuidad del proceso, cómo se obtendrá la muestra, qué se obtendrá de ella, para qué se usará, y el derecho a aprobar o negar la toma, a que se perfile, se coteje, o a pedir que se destruya.

El parentesco biológico del muestradante con la persona reportada como desaparecida y el listado de familiares biológicamente más cercanos a esta, que también puedan ser muestradantes, son temas que se abordan también en el CUIM y los instructivos. Esto, dada la importancia de la disponibilidad de información específica sobre el potencial que representaba cada tipo de familiar en la identificación genética de un cadáver, por cuanto en varias ocasiones quien se acerca a una jornada de toma de muestras no es uno de los familiares consanguíneos más cercanos o es un "familiar de crianza", concepto bajo el cual se concibe a las personas de un núcleo familiar que a pesar de que se consideran de la misma familia, no están realmente relacionadas por el lazo del parentesco genético, como sucede con las mujeres que han criado niños que no son sus hijos biológicos. De otro lado, la exploración de los temas de los vínculos de parentesco de la persona desaparecida conlleva obtener información sobre otros potenciales muestradantes con los que se puedan practicar los cotejos genéticos con fines de identificación[19].

Como se puede observar, solo después de un proceso de comunicación de información a los familiares de víctimas y de una breve pero crucial valoración de la información básica por parte de quien diligencia el formato se continúa con el diligenciamiento del

14 En sus versiones para la toma de muestras de tejido sanguíneo y de mucosa bucal.

15 Consentimiento informado único para la toma y procesamiento de muestras de mucosa bucal de referencia para la identificación genética de personas desaparecidas, versión 1, acta N° 19 – 09 del Centro Único Virtual de Identificación. Este formato se constituye como evidencia; por lo tanto, se encuentra protegido bajo los artículos 254 a 256 del Código de Procedimiento Penal (Ley 906 de 2004) y el Manual de cadena de custodia (Resolución FGN No. 06394 de 2004). Reglamentado: artículo 5°, Ley 1408 de 2010. Resolución 0-2760, 22 de noviembre de 2010 del Fiscal General de la Nación. Por tratarse de formatos de uso oficial, no es posible reproducir los documentos de los que se habla en este artículo; no obstante, se hará referencia a un sitio en la internet en el que se pueden consultar vía online. Disponible en http://www.medicinalegal.gov.co/images/stories/root/SERVICIOS%20A%20LA%20CIUDADANIA/ConsentimientoInformadmucosabucal.pdf.

16 CIUM.ANX.1 - Otros familiares desaparecidos. Anexo al Consentimiento informado único para la toma y procesamiento de muestras sanguíneas / de mucosa bucal de referencia para la identificación genética de personas desaparecidas. Disponible en http://www.medicinalegal.gov.co/images/stories/root/SERVICIOS%20A%20LA%20CIUDADANIA/HojadeAnexo.pdf.

17 Disponible en http://www.medicinalegal.gov.co/images/stories/root/SERVICIOS%20A%20LA%20CIUDADANIA/Instructivo-DiligenciaminetoConsentimiento.pdf.

18 A finales del año 2010 ICMP y la FGN se encargaron de realizar la primera serie de 10 capacitaciones a nivel nacional sobre el tema, con el fin de formar a los funcionarios que replicarían en sus regiones los aspectos referentes a las nuevas condiciones de obtención y diligenciamiento de los consentimientos informados.

19 Algunos instructivos empleados previamente explican de qué donantes adicionales se requiere tomar una muestra biológica cuando se presentan ciertos familiares (por ejemplo, si se presenta el hijo de la persona desaparecida pero no la madre biológica del hijo, se necesita tomar muestras del padre o madre biológicos del desaparecido; o si se presenta la madre biológica de la víctima pero no el padre biológico, se necesita tomar muestras de los hijos de la víctima y sus respectivas madres), pero requieren ser fortalecidos con respecto a las instrucciones sobre selección de muestradantes óptimos en caso de que se presenten varios familiares al tiempo (por ejemplo, si se prefieren los perfiles de ambos padres de la persona desaparecida o los perfiles del hijo biológico de la persona desaparecida y su respectiva madre).

CUIM para personas adultas, para menor de edad o adulto en condición de discapacidad mental o cognitiva y de los espacios reservados para registrar los datos de la persona desaparecida.

En el citado formato se dispone de un consentimiento informado adicional que autoriza o no estudios genéticos poblacionales, que debe ser firmado independientemente del consentimiento para cotejos genéticos con fines de identificación. Los estudios poblacionales tienen como fin la realización de investigaciones científicas para determinar las características genéticas de la población colombiana, lo que fortalece los estudios genéticos de identificación humana, incluyendo la identificación de cadáveres. La participación de los muestradantes en estudios genéticos poblacionales no es obligatoria, y si alguno de ellos no está de acuerdo con participar, ello no influirá en el proceso de búsqueda del familiar o familiares desaparecidos.

La muestra de referencia se puede tomar con el fin exclusivo de identificar a la persona desaparecida, y cuando el muestradante o su representante legal no autoricen su participación en los estudios genéticos poblacionales, el proceso de búsqueda e identificación de la persona desaparecida continuará.

Posteriormente y con el fin de dar rigor al inicio de cadena de custodia de las muestras y de legalidad y calidad a los procedimientos efectuados, se debe diligenciar el espacio para los datos del servidor que realiza el procedimiento.

Seguidamente aparece la constancia desprendible que es suministrada a los familiares como confirmación del proceso de obtención del consentimiento informado y de la muestra biológica, y para que dispongan de un mecanismo para hacer seguimiento a su ubicación física y estado de su procesamiento técnico. En caso de que el familiar luego de recibir toda la información pertinente no autorice la toma de la muestra, el organismo podrá disponer de esta constancia como prueba documental de que la persona no dio su consentimiento para otorgar su muestra.

Los nuevos retos que plantea la unificación del consentimiento informado

Descritos tanto el proceso que conllevó la reformulación de la obtención de las muestras biológicas de referencia de los familiares, como los principios básicos bajo los cuales el nuevo CUIM y sus respectivos instructivos buscan mejorar las condiciones y calidad de la información suministrada a los familiares, quedan por abordar algunos aspectos relacionados con la incorporación del CUIM y sus respectivos instructivos en el proceso general de la búsqueda de personas desaparecidas e identificación de cadáveres.

Uno de los nuevos retos se encuentra en establecer la estrategia para abordar y definir la situación de los miles de muestras biológicas tomadas previamente al proceso de unificación de los formatos de consentimiento informado[20] y que por lo tanto no están protegidas bajo los principios implícitos en el CUIM.

En este orden, ¿cómo se podrá garantizar el manejo de la información genética y personal de los muestradantes para los que nunca se empleó un consentimiento único adecuado?, ¿si es confidencial y su uso está restringido a cotejos de identificación genética humana?, ¿y los resultados de la perfilación de las muestras biológicas, de los cotejos y de los datos registrados seguirán siendo confidenciales cuando no existen documentos o pruebas documentales que lo acrediten?

De otro lado, ¿qué implicaciones tienen el esfuerzo de la unificación de los consentimientos informados y los procedimientos de recolección de las muestras biológicas de referencia cuando aún no se ha reglamentado ni implementado el banco de perfiles genéticos de desaparecidos, cuya existencia exige la norma? ¿Resulta suficiente la protección de los datos genéticos que brinda el texto expuesto en el CUIM o se requieren esfuerzos reglamentarios adicionales?

Si se reconoce que hoy día son varias las instituciones judiciales y forenses que tienen relación con el tema de la búsqueda e identificación de personas desaparecidas, y específicamente en lo concerniente al manejo y análisis de las muestras de referencia de los familiares de estas, ¿cómo encaja el CUIM como modelo y metodología única e interinstitucional en un contexto en el que la aplicación del Plan Nacional de Búsqueda de Personas Desaparecidas[21] continúa presentando vacíos, tales como por ejemplo que muchos otros instrumentos y procedimientos no se encuentren aún unificados?

Si se tiene en cuenta que el trabajo en la solución de las problemáticas de la desaparición y la identificación de cadáveres requiere esfuerzos interinstitucionales, multidisciplinarios e integradores, ¿luego de la unificación de los consentimientos informados se ha capacitado a toda la planta de personal de las instituciones participantes en la estrategia de recolección de muestras biológicas de referencia para implementar el CUIM y

20 Con base en esta estrategia, de julio de 2008 a septiembre de 2009, en el país se habían atendido más de 10.600 personas y se habían tomado más de 7.770 muestras de referencia a los familiares. Información suministrada directamente a la autora por el CUVI en septiembre del año 2009.

21 El Plan Nacional de Búsqueda fue formulado con fundamento en la Ley 589 de 2000. Su objetivo principal es encontrar con vida a las personas desaparecidas o entregar los cadáveres a sus familiares para que puedan desarrollar sus procesos de duelo según sus costumbres y creencias. Para su implementación, el Plan define que dado que los procesos de búsqueda son especialmente complejos, se requieren estrategias integrales a corto, mediano y largo plazos y que demanden esfuerzos interinstitucionales y multidisciplinarios.

otros productos derivados como las instrucciones de toma de muestras?

Bajo la gran necesidad de que los esfuerzos de las instituciones judiciales sean integrales y favorezcan las diferentes fases o etapas de los procesos de búsqueda e identificación, es necesario resaltar que en el país aún no existe un sistema de gestión de información del orden nacional e interinstitucional sobre muestras de referencia de familiares de desaparecidos y sobre muestras obtenidas de cadáveres sin identidad. Así pues, ¿qué valor tiene un formato cuyas categorías empoderan al muestradante para que tome la decisión informada de otorgar o no su muestra, pero a su vez se encuentra desarticulado de lo que deberían ser los esfuerzos para lidiar con la problemática del rastreo de muestras o la adecuada relación de las muestras disponibles a la fecha para ser cotejadas?

Así, si bien el país ha dado pasos cruciales en lo que respecta a la adecuada administración de la información obtenida en el proceso de recolección de muestras biológicas de referencia, garantía de los derechos de las víctimas, cumplimiento de los principios de legalidad de obtención de la prueba y cadena de custodia, aún son varios los caminos que se deben recorrer antes de que podamos considerar que la estrategia de recolección de muestras biológicas de referencia se adelanta eficientemente y de manera coordinada con los demás componentes del proceso de búsqueda e identificación de personas desaparecidas.

Bibliografía

- ICMP. Recolección de muestras biológicas de referencia para la identificación genética de las víctimas de las desapariciones forzadas en Colombia: Evaluación de los mecanismos establecidos y requisitos para una toma sistemática de muestras de referencia. 2-4. Bogotá; 2009. Disponible en http://www.fiscalia.gov.co:8080/justiciapaz/Index.htm Guía para el desarrollo de las actividades en las Jornadas de Víctimas de Desaparición (Guía para las Jornadas). Documento de la Fiscalía FGN-58000G-01.
- ICMP. Informe DE ICMP. Respuesta de Colombia a las desapariciones forzadas. Panorama general y recomendaciones. Sarajevo; 2008.
- ICMP. Recolección de muestras biológicas de referencia para la identificación genética de las víctimas de las desapariciones forzadas en Colombia: Evaluación de los mecanismos establecidos y requisitos para una toma sistemática de muestras de referencia. Bogotá; 2009. 5 pp.
- Mandato ICMP. En http://www.ic-mp.org/mandate/.
- ICMP. Informe de ICMP. Respuesta de Colombia a las desapariciones forzadas. Panorama general y recomendaciones. 1-5. Sarajevo. 2008.
- ICMP. Informe de validación de consentimiento único informado. Acompañamiento a jornada de víctimas en San Carlos y pilotaje en la ciudad de Bogotá. 2009. Bogotá. Documento confidencial.
- UNESCO. 2003. Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos.
- Ley 1408, artículo 5º, parágrafo 5º. Consentimiento informado único para la toma y procesamiento de muestras de mucosa bucal de referencia para la identificación genética de personas desaparecidas, versión 1, acta N° 19 – 09 del Centro Único Virtual de Identificación. Este formato se constituye como evidencia; por lo tanto, se encuentra protegido bajo los artículos 254 a 256 del Código de Procedimiento Penal (Ley 906 de 2004) y el Manual de Cadena de Custodia (Resolución FGN No. 06394 de 2004). Reglamentado: artículo 5º, Ley 1408 de 2010. Resolución 0-2760, 22 de noviembre de 2010 del Fiscal General de la Nación. Disponible en http://www.medicinalegal.gov.co/images/stories/root/SERVICIOS%20A%20LA%20CIUDADANIA/ConsentimientoInformadmucosabucal.pdf.
- CIUM.ANX.1 - Otros familiares desaparecidos. Anexo al Consentimiento informado único para la toma y procesamiento de muestras sanguíneas / de mucosa bucal de referencia para la identificación genética de personas desaparecidas. Disponible en http://www.medicinalegal.gov.co/images/stories/root/SERVICIOS%20A%20LA%20CIUDADANIA/HojadeAnexo.pdf.