

Los análisis genéticos y el convenio de la ONU contra las desapariciones forzadas son dos poderosas herramientas que permiten esclarecer los orígenes biológicos y luchar contra el robo de bebés y las desapariciones forzadas de niños. Estos delitos, de una gravedad manifiesta, requieren ser examinados desde sus vertientes jurídica, filosófica, política y bioética, porque, ante una situación tan compleja y que afecta a tantas personas, una sociedad responsable está obligada a tomar medidas. El presente libro, que analiza estas cuestiones tanto en el contexto europeo como en el latinoamericano, es obra de especialistas vinculados a las instituciones y los comités más representativos en la materia.

COLECCIÓN DE BIOÉTICA

Desapariciones forzadas de niños en Europa y Latinoamérica

Del convenio de la ONU
a las búsquedas a través del ADN

María Casado
Juan José López Ortega (coords.)



Universitat de Barcelona

Publicacions i Edicions

www.publicacions.ub.edu



9 788447 538522



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret







**Desapariciones
forzadas de niños
en Europa
y Latinoamérica**

Desapariciones forzadas de niños en Europa y Latinoamérica

Del convenio de la ONU
a las búsquedas a través del ADN

María Casado
Juan José López Ortega (coords.)

 
Universitat de Barcelona
Publicacions i Edicions

 Observatori de
Bioètica i Dret 

Universidad de Barcelona. Datos catalográficos

Desapariciones forzadas de niños en Europa y
Latinoamérica : del convenio de la ONU a las búsquedas
a través del ADN

A la portada: Observatori de Bioètica i Dret
Referències bibliogràfiques
ISBN 978-84-475-3852-2

I. Casado, María, coord. II. López Ortega, Juan José,
coord. III. Observatori de Bioètica i Dret
1. Segrest de menors 2. Persones desaparegudes
3. Drets humans (Dret internacional) 4. ADN
5. Biotecnologia 6. Europa 7. Amèrica Llatina

© Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona
Adolf Florensa, s/n
08028 Barcelona
Tel.: 934 035 430
Fax: 934 035 531
comercial.edicions@ub.edu
www.publicacions.ub.edu

ISBN 978-84-475-3852-2
DEPÓSITO LEGAL B-27.547-2014
IMPRESIÓN Y ENCUADERNACIÓN Gráficas Rey



Este libro se ha publicado en el marco del proyecto de investigación «ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación» (DER2011-23303).

Queda rígidamente prohibida la reproducción total o parcial de esta obra. Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada, transmitida o utilizada mediante ningún tipo de medio o sistema, sin autorización previa por escrito del editor.



ANE
08847

Índice

Presentación, por María Casado y Juan José López Ortega 9

PARTE I

EL ADN COMO INSTRUMENTO DE BÚSQUEDAS FAMILIARES

GEMMA MARFANY, El ADN como trazador del parentesco genético. Su uso
en la búsqueda e identificación de desaparecidos..... 15
ANTONIO ALONSO, PABLO MARTÍN, MARÍA CARMEN GONZÁLEZ-ALBO, BEATRIZ
HEINRICH, LOURDES FERNÁNDEZ DE SIMÓN, INMACULADA ATIENZA,
GLORIA VALLEJO, La prueba del ADN en la investigación de adopciones
irregulares y sustracción de recién nacidos en España. La experiencia
del Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses..... 29

PARTE II

LA PROTECCIÓN CONTRA LA DESAPARICIÓN FORZADA EN EL MARCO DE LA ONU

EMMANUEL DECAUX, La Convención Internacional contra las Desapariciones
Forzadas. Un tratado para el siglo XXI 41
OLIVIER DE FROUVILLE, La experiencia del Grupo de Trabajo sobre
las Desapariciones Forzadas en la lucha contra las desapariciones
forzadas, con una mirada particular sobre la cuestión de los niños
implicados 55
KIMIO YAKUSHIJI, Responsabilidad de los Estados por la conducta de actores
no estatales causantes de desapariciones forzadas 87
JANINA SUELA, La especial protección de la infancia bajo la Convención
Internacional para la Protección de todas las Personas
contra las Desapariciones Forzadas..... 117

bros del Comité contra la Desaparición Forzada (CDF) y cuatro miembros de la Comisión Nacional para el Uso Forense del ADN (CNUFADN).

Finalmente, como coordinadores de la obra, nos corresponde concluir esta presentación haciendo público nuestro agradecimiento a los autores, por el interés de sus aportaciones, por la buena disposición evidenciada en el largo tiempo de gestación de la misma, así como por su generoso y diligente esfuerzo, especialmente por su celeridad en cumplir con nuestras peticiones y por su flexibilidad en aceptar sugerencias y retrasos, así como a los traductores por su diligencia y por poner sus conocimientos filosófico-jurídicos al servicio de la versión española de los diversos textos. También nos gustaría transmitir lo grato que ha sido para nosotros llevar a cabo la coordinación, que estuvo precedida por los años de trabajo conjunto en la CNUFADN y que ha supuesto la consolidación de una colaboración que esperamos continúe y siga dando frutos.

Barcelona, 14 de julio de 2014

MARÍA CASADO
JUAN JOSÉ LÓPEZ ORTEGA

PARTE I EL ADN COMO INSTRUMENTO DE BÚSQUEDAS FAMILIARES

El ADN como trazador del parentesco genético. Su uso en la búsqueda e identificación de desaparecidos

Gemma Marfany

Andrew Sarbah, un adolescente de trece años, aterrizó en 1983 en Gran Bretaña tras una larga estancia con su padre en Ghana. Iba a reunirse con su madre, Christiana Sarbah, y sus tres hermanos, David, Joyce y Diana. Fue retenido a su entrada con la acusación de que aquel era un caso de inmigración ilegal y que, en realidad, Andrew no era hijo de Christiana sino, seguramente, su sobrino. Aunque los asistentes sociales abogaron en su favor y presentaron fotografías y testimonios orales, tras dos años de vistas el caso hubiera sido desestimado y Andrew deportado de nuevo a Ghana si no fuera porque el Dr. Alec Jeffreys acababa de desarrollar una prueba de perfil genético o *DNA fingerprinting* en su laboratorio de la Universidad de Leicester. Tras recabar la contribución del Dr. Jeffreys, partiendo de las muestras de la madre y tres hermanos y comparándolas con la muestra de Andrew, se utilizó la prueba de ADN en un juicio para demostrar racionalmente que Andrew era hijo, y no sobrino, de Christiana con una probabilidad estadística muy elevada.¹ Así pues, antes que en casos criminales, el primer juicio donde la prueba genética de ADN fue resolutoria fue un caso de parentesco genético, en 1985, y apenas unos meses después de que la técnica y los marcadores genéticos hipervariables se hubieran descubierto y publicado.² Durante los siguientes años, el laboratorio del Dr. Jeffreys se vio inundado de requerimientos periciales para contribuir a solventar casos a través de análisis genéticos forenses³ y, prontamente, la tecnología y la información genética utilizada por su laboratorio fue adoptada y mejorada por instituciones policiales de otros países.⁴

¹ A. J. JEFFREYS, J. F. Y. BROOKFIELD y R. SEMEONOFF (1985). «Positive identification of an immigration test-case using DNA fingerprints». *Nature*, núm. 317, págs. 818-819.

² A. J. JEFFREYS, V. WILSON y S. L. THEIN (1985). «Hypervariable "minisatellite" regions in human DNA». *Nature*, núm. 314, págs. 67-73.

³ P. GILL, A. J. JEFFREYS y D. J. WERRETT (1985). «Forensic application of DNA "fingerprints"». *Nature*, núm. 318, págs. 577-579.

⁴ M. A. JOBLING y P. GILL (2004). «Encoded evidence: DNA in forensic analysis». *Nature Reviews Genetics*, núm. 5, págs. 739-745.

La técnica de *DNA fingerprinting* inicialmente desarrollada permitía la detección de 15 a 30 bandas distintas por muestra. El patrón era idéntico para todos los vestigios biológicos obtenidos a partir de un individuo y permitía la identificación individual con un valor estadístico notable, de ahí la denominación de «huella genética», por analogía con la identificación individual que proporciona una huella digital. Actualmente, con la incorporación de nuevos marcadores genéticos, de mayor reproducibilidad de genotipado y estadística más fiable, esta denominación se ha sustituido por la de «perfil genético» (*DNA profiling*, en inglés).⁵ Transcurridos treinta años desde el primer uso de perfil genético para resolver un caso judicial y tras mejoras derivadas de nuevos conocimientos sobre el genoma humano, muchos laboratorios públicos y privados realizan análisis genéticos con objetivos clínicos, criminales, judiciales o de interés personal. Estos laboratorios deben estar acreditados para que su test tenga validez clínica o judicial.^{6,7}

¿Qué es el ADN?

Nuestro ADN es el manual de instrucciones heredado de nuestros padres, a partir del cual nos hemos desarrollado y nos mantenemos como organismos. El ADN, o ácido desoxirribonucleico, está formado por nucleótidos que se distinguen por tener bases nitrogenadas distintas. Los cuatro nucleótidos del ADN se denominan por su inicial —A, T, C y G—, y secuenciar ADN consiste en averiguar la secuencia lineal de estas bases (o «letras»). En las regiones codificadoras de proteínas, los nucleótidos se leen en combinación no solapada de tres en tres. Cada triplete codifica un aminoácido, y la correspondencia entre tripletes y aminoácidos constituye el código genético, compartido por todos los organismos vivos. Cada instrucción concreta codificada en el ADN es un gen, y el conjunto de todos nuestros genes —es decir, toda nuestra secuencia de ADN— constituye nuestro genoma, que también denominamos genotipo.⁸

El genoma debe ser leído e interpretado cuando y donde corresponde, integrando y respondiendo a todas aquellas señales internas y externas —es decir, el ambiente: condiciones intrauterinas, alimentación, educación, higiene, depor-

⁵ www.nifs.com.au/F_S_A/FSA_frame.html?DNA_Profiling.asp&t1.

⁶ www.fbi.gov/about-us/lab/biometric-analysis/codis/qas_testlabs.

⁷ C. SMITH, S. STRAUSS y L. DEFRANCESCO (2012). «DNA goes to court». *Nature Biotechnology*, núm. 30, págs. 1047-1053.

⁸ <http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/>.

te, estrés, enfermedades, etc.— que pueden modificar la lectura de los genes favoreciendo su acción o interfiriendo en ella. Además, el ADN puede cambiar su secuencia, lo que denominamos mutar, o incluso adaptarse a nuevas situaciones mediante cambios en su estructura, que reciben el nombre de cambios epigenéticos. Cada uno de nosotros es el resultado de su genoma (genotipo) modulado por el contacto con el ambiente, para dar el conjunto de rasgos que lo caracterizan (fenotipo). Esto hace que incluso los gemelos monocigóticos, a pesar de compartir el mismo genotipo o información genética y aun siendo extremadamente parecidos, tengan un fenotipo con sutiles diferencias.

El proyecto Genoma Humano (desarrollado en los años noventa y publicado al inicio del siglo XXI) propuso cartografiar y secuenciar completamente el genoma humano con el fin de conocer qué nos hace humanos.⁹ La secuenciación de nuevos genomas humanos de distintas etnias ha mostrado que la especie humana en conjunto es muy parecida, pero que también hay diferencias. La mayor parte de los 6.600 millones de bases (letras de nuestro lenguaje genético) que tiene nuestro genoma diploide es idéntico entre todos los humanos; pero, al secuenciar un único individuo y compararlo con el genoma humano de referencia que se encuentra en los bancos de datos, se pueden identificar cambios en nuestro ADN individual (aproximadamente entre 3-4 millones de bases, es decir, un 0,5%).¹⁰ Hoy en día sabemos, además, que nuestro genoma tiene una enorme cantidad de ADN que no parece codificar ningún gen: es el llamado ADN no codificador. Se calcula que solo un 3% de nuestro ADN codifica genes o instrucciones concretas y, probablemente, otro tanto tiene función estructural. Dentro del ADN no codificador encontramos las secuencias repetidas que son más utilizadas hasta el momento en el ámbito forense, los micro- y minisatélites.

El ADN está organizado en cromosomas, cada uno de los cuales es una molécula de ADN independiente. Los humanos tenemos 46 cromosomas que se organizan en parejas, es decir, tenemos 23 pares de cromosomas. Esto es así porque heredamos de cada progenitor un cromosoma de cada par y, por tanto, de cada pareja un cromosoma procede del padre y el otro, de la madre. De los 23 pares de cromosomas, 22 comparten la misma estructura y contienen los mismos genes, provengan del padre o de la madre, pero el último par está formado por los cromosomas sexuales; que son distintos entre sexos. Las mujeres tienen dos cromosomas X, mientras que los varones heredan un cromosoma X

⁹ http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/index.shtml.

¹⁰ THE 1000 GENOMES CONSORTIUM (2012). «An integrated map of genetic variation from 1092 human genomes». *Nature*, núm. 491, págs. 56-65.

