



Revista Colombiana de Bioética

ISSN: 1900-6896

publicacionesbioetica@unbosque.edu.co

Universidad El Bosque

Colombia

Malamud Herrera, Samuel

Diagnóstico genético preimplantatorio y eugenesia. Análisis ético-jurídico
Revista Colombiana de Bioética, vol. 8, núm. 1, enero-junio, 2013, pp. 123-143

Universidad El Bosque

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189228429009>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Diagnóstico genético preimplantatorio y eugenesia. Análisis ético–jurídico*

Genetic Preimplantation Diagnosis and Eugenics. Ethical and Legal Analysis

Samuel Malamud Herrera**

Resumen

El artículo analiza ciertos dilemas éticos que plantea el procedimiento de Diagnóstico preimplantatorio a partir de la óptica de la bioética a través de un análisis documental, doctrinario y normativo. Luego de una introducción al problema, se aborda brevemente la situación legislativa en distintos países, tomados cada uno como ejemplos de los modelos existentes, para proceder con posterioridad a la revisión de las distintas controversias éticas que plantea el procedimiento, en sus distintas variantes. Concluyendo el trabajo con la toma de postura acerca de cuál pareciera el modelo legislativo más adecuado a seguir.

Palabras claves: diagnóstico preimplantatorio, eugenesia, dignidad, estatuto del embrión, Bioética.

Abstract

The present article analyses certain ethical dilemmas that the preimplantation diagnosis procedure raises from the bioethical view through a documental, doctrinarian and legal analysis. Following an introduction to the problem, the legislative situation in different countries is briefly addressed, taken each one as an example of existing models, in order to proceed afterwards into the review of the different ethical controversies that the procedure raises in its variants. The study is concluded by taking a stand regarding which appears to be the most adequate legislative model to follow.

Keywords: preimplantation diagnosis, eugenics, dignity, embryo statute, Bioethics.

Introducción

El desarrollo vertiginoso de las investigaciones en el campo de la genética ha impactado nuestra comprensión biológica como especie y ha abierto un vasto campo de posibilidades de desarrollo científico; esto ha contribuido a que,

según ciertos vaticinios, el siglo XXI sea conocido como el “Siglo de la Biotecnología”¹.

Varios son los hitos que han marcado tal revolución, sólo por mencionar uno de los más relevantes del último tiempo, a partir de 1990 se lleva a cabo el *Proyecto Genoma Humano*, a principios de 2002 los responsables de tal

* Artículo de reflexión. Documento entregado el 03 de abril de 2013 y aprobado el 06 de junio de 2013.

** Abogado, docente de la Escuela de Derecho y profesional del Centro de Mediación, Negociación y Arbitraje de la Universidad Central de Chile, cursando Doctorado en Derecho Penal en la Universidad de Buenos Aires. Correo electrónico: samuel.malamud@ucentral.cl

¹ FRANCH MENEU, Vicente. Investigación con células madres y clonación. En: TOMÁS Y GARRIDO, Gloria María (Coord). *Manual de Bioética*. Barcelona: Ariel, 2001, p. 351.

proyecto expusieron los resultados: la correcta secuenciación de los cerca de 30.000 genes que componen el ADN humano, quedando pendiente la determinación de las funciones de tales genes y de las posibles enfermedades hereditarias asociadas a los mismos².

Tales avances plantean ciertos interrogantes para el campo de la bioética, señala al respecto Roberto Andorno:

Los avances sorprendentes en el conocimiento del genoma humano generan razonables expectativas en la prevención y tratamiento de innumerables enfermedades de origen genético [...] ¿Puede hacerse –o mejor, debe hacerse– todo lo que es técnicamente posible en materia de intervenciones en el genoma humano?³

Para entender apropiadamente la interrogante que Andorno presenta, los avances en el campo de la genética deben ser situados en un proceso de desarrollo que le antecede, el de la transformación de la *Ciencia en Tecnociencia*. En relación a este proceso se ha señalado que, a partir de la *perspectiva baconiana de progreso*, la ciencia ya no buscaría acercarse y conocer la naturaleza, sino que tendería a transformarla, o dicho de manera más apropiada: “*buscaría conocerla para transformarla*”⁴. De lo anterior derivan tres características principales de la tecnociencia: *la no eticidad*, que implicaría que

la tecno-ciencia sea considerada como algo absoluto sin límites; *el no ontologismo*, que obligaría a hacer abstracción del ser mismo de las cosas, dada la supremacía de la ciencia; y *el no simbolismo*, que transforma a la ciencia en una técnica omnipotente, que avanza ciegamente en todas las direcciones⁵.

Así las cosas, bajo tal ideología, la tecnociencia sería concebida como una herramienta dispuesta para el progreso ilimitado de la sociedad, siendo colocada como una actividad neutra, más allá del bien y del mal, no debiendo sus avances ser sometidos a cuestionamientos.

Lejos de tal creencia, lamentables hechos históricos asociados a ciertos descubrimientos⁶ fundamentan la reticencia a un modelo científico que pretenda sortear todo análisis ético de sus implicancias.

Los problemas éticos que presentan las novísimas técnicas genéticas no son dilemas completamente novedosos o especiales, inexistentes con anterioridad; muy por el contrario constituyen nuevas formas o manifestaciones de tradicionales cuestionamientos y desafíos que la tecnociencia ya ha presentado a nuestras comunidades con anterioridad y que, sin lugar a dudas, exigen una revisión detallada de parte del Bioderecho. Desafíos relacionados con la relevancia que se le da a la autonomía de las personas y de los grupos intermedios en nuestros sistemas de salud, el ámbito de libertad que concedemos a las investigaciones científicas, a la forma en que el Estado trata de evitar discriminaciones y más importante aún, la relevancia y alcance que nuestros ordenamientos jurídicos le otorgan a los conceptos de

² Otro avance en el campo de la genética, que sin duda va a abrir nuevas perspectivas de investigación y generar acalorados debates éticos jurídicos, es el anuncio científico publicado en la revista *Nature* de octubre de 2011, de la clonación de *embriones humanos triploides*, practicado por el “*New York Stem Cell Foundation Laboratory*”. Para mayores antecedentes revisar el artículo: NOGGLE, Scott., *et al.* Human oocytes reprogram somatic cells to a pluripotent state. *Nature*. October 2011, vol. 478, 70 – 75; y BELLVER CAPELLA, Vicente. Embriones humanos clónicos triploides: aspectos éticos, sociales y jurídicos. *Revista de derecho y genoma humano*. 2012, (36), 25–64.

³ ANDORNO, Roberto. La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano. *Revista Selecciones de Bioética*. 2002, (2), p. 78.

⁴ ANDORNO, Roberto. *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos, 2012, p. 19.

⁵ *Ibid.*, pp. 19–20.

⁶ Los ataques atómicos a las ciudades japonesas de Hiroshima y Nagasaki parecen ser bastante elocuentes como para ilustrar los peligros que encierran muchos de los avances científicos.

dignidad humana y dignidad de la vida humana. A pesar que las técnicas genéticas no presentan -en apariencia- dilemas nuevos, tales dilemas adquieren una perspectiva especialmente honda ya que “las biotecnologías ya no operan sólo sobre el mundo exterior, sino sobre el propio ser humano”⁷.

1. Delimitación: Dilemas Éticos y Dilemas Jurídicos del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP)

La investigación genética se desarrolla en distintos frentes: diagnóstico, terapéutico, perfectivo y reproductivo; mientras que la creciente ampliación de la técnica genética se justifica a la luz de objetivos *biopolíticos*, como la nutrición, la salud y la prolongación de la vida⁸. El campo de aplicación de la técnica genética, como ya se mencionó, es vasto y se encuentra en incipiente desarrollo, de manera que emprender un estudio ético-jurídico de sus distintas variantes y posibilidades es una tarea ambiciosa que excede el objetivo del presente trabajo.

Dentro de las distintas posibilidades que ofrece la medicina genética, una de las prácticas que mayor atención ha generado –al menos para la Bioética– es el del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP). Éste puede entenderse como un procedimiento de medicina reproductiva en el cual los interesados (futuros padres) buscan prevenir el tener hijos que sufran enfermedades graves de carácter hereditario, desplazar genes dañinos del árbol familiar, seleccionar embriones que posean caracteres genéticos que se manifiesten en características fenotípicas

más deseables, perseguir por su intermedio el aporte de una terapia génica que libere o atenúe la enfermedad de otro niño ya nacido, o bien optimizar las posibilidades de lograr un embarazo exitoso⁹. El análisis diagnóstico que supone este procedimiento es realizado a partir del estudio del material genético de un embrión in-vitro antes de decidir su implantación en el útero materno.

En palabras de Roberto Andorno:

Ya no se trata de “dar un hijo” a quien no puede naturalmente tenerlo. Ahora se persigue dar un hijo de “buena calidad”, que satisfaga los deseos de los padres [...] Tal objetivo se logra con la selección de los embriones que serán transferidos al útero materno [...] ¹⁰.

Teniendo en cuenta lo anterior, no resulta extraño que el DGP se haya concebido, por ciertos autores, como un retorno a las prácticas eugenésicas¹¹, para así alertar a la comunidad acerca de las graves consecuencias que conllevaría la

⁹ De la definición entregada puede clasificarse el DGP, según los fines que persiga en: 1) DGP “preventivo”, (asociado a una eugenesia de tipo negativa) si se busca por su intermedio prevenir que el futuro hijo padezca enfermedades graves de tipo hereditario; 2) DGP “perfectivo”, (asociado a una eugenesia de tipo positiva) si el fin perseguido es que los futuros hijos posean caracteres fenotípicos más deseables; 3) DGP “extensivo”, si el procedimiento está destinado a asegurar un embrión histo-compatible con un hijo ya nacido, pero enfermo, para aliviar la enfermedad de este último; y 4) DGP “meramente reproductivo o de bajo riesgo”, si su finalidad es asegurar resultados en el proceso de implantación y evitar futuros abortos.

¹⁰ ANDORNO, Roberto. El Derecho frente a la nueva eugenesia: la selección de embriones in vitro. *Revista Chilena de Derecho*. 1994, vol. 21 (2), 321–328.

¹¹ Como señala Roberto ANDORNO: El término “eugenesia” deriva del griego y significa “buena raza” o “buena generación”. Con él se hace referencia a la ciencia que Francis Galton fundó en la segunda mitad del siglo XX con el fin de favorecer el desarrollo de las razas “mejor dotadas”. [...] En numerosos países –Estados Unidos, Alemania, los países escandinavos y Francia– se crearon sociedades de eugenesia y se pusieron en práctica diversas medidas, como la esterilización obligatoria de individuos etiquetados como “débiles” o “inaptos”, y la difusión de anticonceptivos en las capas bajas de la sociedad. *Ibid.*, p. 321. Sin duda el episodio más funesto de esta disciplina tuvo lugar con las distintas prácticas eugenésicas llevadas a cabo en la Alemania Nazi, prácticas que dieron paso a los mayores crímenes y horrores que conozca la historia moderna.

⁷ ANDORNO, Roberto. *Op. cit.*, p. 20.

⁸ HABERMAS, Jürgen. *El futuro de la naturaleza humana: ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós, 2002, p. 66.

expansión de tal procedimiento de medicina genético-reproductiva.

Tal asimilación no aparece desproporcionada si se tiene en cuenta que lo que se buscaría a través del DGP es llevar a cabo una suerte de “control de calidad”¹² genético tras el cual los padres determinarían apropiada la implantación del embrión.

A pesar de lo anterior, y teniendo en cuenta la negativa connotación que acompaña normalmente al término *eugenesia*, es preciso advertir que no se pretende adelantar un juicio a través de tal asociación. Muy por el contrario, tal como se expondrá, existen distintas manifestaciones de DGP, así como existen también varias formas de eugenesia. Juzgar todas estas posibilidades sin realizar tales distinciones, así como mantener un reproche basado en injustificables prácticas del pasado, constituirían juicios apresurados y fácilmente rebatibles.

Como se anticipó, el DGP plantea una serie de dilemas éticos, sin que exista acuerdo, entre los distintos autores que se han ocupado del tema, en torno a los mismos. La divergencia no es sólo académica, sino que también se plantea a nivel de legislaciones comparadas¹³.

Algunos de los problemas más importantes a resolver que presentan estas prácticas son los siguientes: en primer lugar el DGP, dado sus fines, conlleva la generación de un número superior de embriones que un ciclo habitual de reproducción asistida, de manera que presenta el problema asociado a la manipulación, des-

carte y crio-preservación de aquellos embriones que no vayan a ser implantados. En segundo lugar, más allá de la finalidad perseguida, el DGP supone determinar el umbral a la difícil pregunta de qué vida merece ser vivida, de precisar cuáles son las características que debe tener tal existencia, para asegurar que vale la pena ser vivida. El DGP parece concitar mayores reproches éticos si su finalidad no radica en prevenir graves enfermedades hereditarias, sino más bien el llevar a cabo un procedimiento del tipo perfectivo, hecho que reñiría presuntamente, con la dignidad que debe reconocérsele a toda vida humana. También surgen reparos éticos si el DGP es practicado, no sólo para descartar o crio-preservar embriones que presenten alguna anomalía genética, sino también con fines terapéuticos para terceros, tratando de garantizar la compatibilidad de este embrión seleccionado con un hermano vivo enfermo, trato que implicaría según algunos la instrumentalización de la vida humana.

De las anteriores cuestiones, se analizarán, a través de un análisis documental, doctrinario y normativo, los dilemas éticos relativos al DGP como forma de eugenesia, es decir, los problemas éticos que plantea el DGP *preventivo* y el DGP *perfectivo*, omitiendo aquellos asuntos que dicen relación con el DGP *extensivo* y el DGP *meramente reproductivo o de bajo riesgo*, por no ser considerados, mayoritariamente, prácticas del tipo eugenésicas.

En suma, el presente trabajo pretende contribuir con la revisión de la opinión vertida en distintos tipos de trabajos académicos acerca de los puntos éticos en cuestión, sin dejar de lado la intención de entregar la mirada personal del autor. De manera que una vez analizadas las distintas encrucijadas éticas que plantea el tema se ofrecerán guías acerca de qué opciones jurídico-políticas parecen más sensatas.

¹² Expresión extraída de: LÓPEZ GUZMÁN, José. El diagnóstico pre-implantatorio: una nueva forma de violencia social. *Cuadernos de Bioética*. 2007, vol. XVIII (3), p. 362.

¹³ Dentro de los países en que el DGP es permitido con grandes libertades encontramos a EE.UU. y Gran Bretaña, pasando por legislaciones en que tal práctica es permitida bajo ciertas condiciones como Francia y España, hasta llegar a ordenamientos en que el DGP no sólo es prohibido sino que penado con penas privativas de libertad, caso de Chile y Alemania; todo lo cual es expuesto con mayores detalles en el apartado tercero del presente artículo.

2. Situación del DGP en distintos ordenamientos Jurídicos de Europa y América

Resulta funcional al análisis propuesto entregar una breve reseña acerca de la realidad legislativa que en esta materia han adoptado los ordenamientos jurídicos de distintos países de Europa y América.

Es pertinente comenzar con la revisión de los instrumentos que, relacionados con el estudio del genoma humano, existen a nivel internacional. Dentro de ellos cabe destacar la *Convención Europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina* (también conocida como “Convención de Oviedo”) de abril de 1997 y la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de la UNESCO, de noviembre de 1997. Si bien ninguno de estos instrumentos hace una mención expresa al DGP, de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* es posible extraer ciertos criterios de gran utilidad a la hora de orientar las discusiones que esta práctica suscita. De dicha declaración cabe tener especialmente en cuenta el rol central que adopta el concepto de dignidad humana en sus diversas disposiciones¹⁴, noción que orienta la protección que tal Declaración busca frente a las prácticas que puedan afectar el genoma humano.

En cuanto a las legislaciones de los distintos países en estas materias, es posible establecer tres grupos o categorías de posturas frente al DGP: en primer lugar se pueden encontrar aquellos ordenamientos que permiten con total libertad la práctica del DGP; seguido se encuentra un grupo intermedio constituido por

aquellos países que permiten el DGP limitando su aplicación a ciertos casos particulares descritos con mayor o menor precisión en leyes especiales; por último existen ciertos países que no sólo prohíben la práctica de DGP, sino que establecen altas sanciones penales para quienes las lleven a cabo o participen en tales procedimientos. Se revisará ciertos casos paradigmáticos de cada una de estas posturas.

Dentro de los ordenamientos que adoptan una postura liberal frente al DGP, aparece el caso de Inglaterra que, a partir de la Ley de Embriología del 90¹⁵ permite el DGP sin mayores restricciones, proceso que se encuentra sometido a la vigilancia de una autoridad administrativa independiente, la denominada *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA). De forma similar en EE.UU. es permitido el DGP, si bien no existe legislación de carácter nacional, sino que distintos instrumentos estatales¹⁶. Nota distintiva del sistema norteamericano es que no existe el destino de fondos públicos a la investigación con embriones humanos¹⁷, de manera que son los particulares los encargados de financiar toda actividad relacionada con DGP.

Dentro del anterior grupo se podría situar también a Argentina que, producto de la falta de una ley especial referida al tema, ha hecho posible dicha práctica obedeciendo al adagio: “*todo lo que no está prohibido, está permitido*”¹⁸. De acuerdo a antecedentes de centros de reproducción asistida, la selección de embriones en

¹⁴ Sustenta con amplios fundamentos tal afirmación ANDORNO, Roberto. 2002. *Op. cit.*, pp. 84 y ss.

¹⁵ LLOVERA, Nora y SAPENA, Josefina. El diagnóstico genético preimplantatorio. *Revista de Bioética y Derecho*. 2010, (18), p. 15.

¹⁶ *Ibid.*, p. 15.

¹⁷ ABELLÁN, Fernando. Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio [en línea]. *Revista de la Escuela de Medicina Legal*. 2006, 14–26. (p. 18). [Fecha de consulta: 12/02/2013]. Disponible desde: http://www.ucm.es/info/medlegal/5%20Escuelas/escumedlegal/revista/articulos_pdf/2_3_2006.pdf

¹⁸ Al respecto puede consultarse la sentencia de la Cámara Federal de Mar del Plata, Argentina, que en causa 29.12.2008, “L.,H.A. y otra vs. Instituto de Obra Médico Asistencial y otra”, que admitió la práctica de un DGP del tipo extensivo. Citado por LLOVERA, Nora y SAPENA, Josefina. *Op. cit.*, p. 10.

Argentina se realizaría desde el año 1998¹⁹. Frente a esta interpretación existen voces conservadoras que señalan que tal práctica atendería contra disposiciones contenidas en la legislación nacional y en distintos tratados internacionales referidos a la protección de los embriones²⁰.

Como casos emblemáticos de ordenamientos jurídicos que permiten el DGP con ciertas restricciones se encuentran España, Francia y Colombia. En Francia el Código de Salud Pública, reformado parcialmente por la Ley N° 2004-800, *Relativa a la Bioética*, admite el DGP de forma restringida, exigiendo que se aplique en casos de enfermedad grave y con fuertes controles²¹. La legislación francesa ha incorporado también la posibilidad de realizar procedimientos de DGP *extensivos* bajo condiciones rigurosas determinadas por la ley²².

Otro tanto acontece en España, donde la Ley 14/2006 “*Sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*” concede al DGP una regulación detallada. En su artículo 12²³ dicha ley establece

la posibilidad de seguir un procedimiento de DGP en tres distintos casos que señala expresamente, en los que bastará con comunicar su realización a la autoridad sanitaria correspondiente, que a su vez habrá de informar a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. Los casos que autoriza tal disposición dicen relación con la detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo o bien la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del embrión que ha de implantarse y la realización de procedimientos de DGP *extensivos*. Por otro lado, la ley española no cierra la posibilidad ante otras situaciones en las que pueda llevarse a cabo la técnica en estudio, condiciona tal posibilidad a la obtención de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

También dentro del grupo de países en que el DGP es permitido con ciertas restricciones encontramos a Colombia. El inciso primero del artículo 132 del Código Penal colombiano establece el delito de manipulación genética, sancionando con pena de prisión a quienes manipulen genes humanos alterando el genotipo, siempre que tal acción obedeciera a

¹⁹ Información extraída de KUYUMDJIAN DE WILLIAMS, Patricia. *Bebés a la carta*. Frente a una nueva eugenesia [en línea]. *Revista Vida y Ética*. 2010, año 11 (1), p. 129. [Fecha de consulta: 18/02/2013]. Disponible desde: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/bebes-a-la-carta-eugenesia.pdf>

²⁰ *Ibid.*, pp. 13 y ss.

²¹ ABELLÁN, Fernando. *Op. cit.*, p. 17. Según detalla el autor: “[...] se requiere que un médico especialista en genética médica, que ejerza su actividad en un centro de diagnóstico prenatal multidisciplinar autorizado, atestigüe una fuerte probabilidad de dar a luz un hijo con una enfermedad genética de particular gravedad que en el momento en que se practique el diagnóstico sea incurable. Además la anomalía debe haberse detectado con antelación en uno de los progenitores, de modo que, a la hora de realizar el análisis genético sobre su embrión, sólo cabrá buscar esa anomalía. Se prevén sanciones administrativas y penales para el caso de contravención”.

²² *Ibid.* Se requiere en este caso: “[...] que la pareja haya tenido un niño que padezca una enfermedad genética que conlleve la muerte durante los primeros años de vida y que esté reconocida como incurable en el momento del diagnóstico; que el pronóstico vital de ese niño pueda ser mejorado, de forma decisiva, aplicándole una terapia que no comporte un menoscabo del cuerpo del que va a nacer”.

²³ GOBIERNO DE ESPAÑA – JEFATURA DEL ESTADO. Ley 14/2006. *Sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de mayo de 2006, número 126. El citado artículo dispone: 1. Los centros debidamente autorizados

podrán practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para: a) La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectos para su transferencia; b) La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del pre-embrión. La aplicación de las técnicas de diagnóstico preimplantacional en estos casos deberá comunicarse a la autoridad sanitaria correspondiente, que informará de ella a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

2. La aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional para cualquiera otra finalidad no comprendida en el apartado anterior, o cuando se pretendan practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones in vitro con fines terapéuticos para terceros, requerirá de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso.

una finalidad diferente al tratamiento, diagnóstico o investigación científica, en el campo de la biología, genética y medicina, debiendo tales actividades estar orientadas a aliviar el sufrimiento o mejorar la salud de la persona y de la humanidad. Analizando tal disposición sostiene Gabriel Nemogá que el artículo 132: “[...] proscribe toda finalidad eugenésica por motivos estéticos, de condición social, de preferencia sexual, orientación religiosa o cualquier otro criterio”²⁴.

Adicionalmente el inciso segundo de tal artículo define lo que debe entenderse por “tratamiento, diagnóstico, o investigación científica relacionada con ellos en el campo de la biología, la genética y la medicina”; entendiéndose por tal a:

[...] cualquiera que se realice con el consentimiento, libre e informado, de la persona de la cual proceden los genes, para el descubrimiento, identificación, prevención y tratamiento de enfermedades o discapacidades genéticas o de influencia genética, así como las taras y endémicas que afecten a una parte considerable de la población.

Finalizando la revisión del panorama legislativo, restan aquellas legislaciones que han decidido prohibir el DGP a través de la penalización de tales conductas. Dentro de esta categoría constituye un ejemplo paradigmático el caso de Alemania. En virtud de la Ley 745-90 “sobre Protección de Embriones” de 1990 en Alemania, el DGP no sólo está prohibido, sino que además penado, estableciéndose penas de hasta 3 años de privación de libertad a quienes utilicen el embrión para cualquier otra finalidad que no sea su conservación²⁵. Mientras que

la experimentación con embriones así como las intervenciones en la línea germinal con el fin de modificar la información genética son penadas con sanciones privativas de libertad de hasta 5 años²⁶.

También dentro estas legislaciones que han optado por criminalizar estas conductas, se encuentra Chile. En Chile, la Ley 20.120 de 2006, “Sobre La Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y prohíbe la Clonación Humana”, en su artículo 3 prohíbe la realización de procedimientos de DGP, estableciendo a quienes participaren en ellos penas privativas de libertad de hasta 5 años²⁷. Con razón podría sostenerse que la disposición no se refiere de manera expresa y concreta al DGP, sino que adopta una fórmula excesivamente amplia; de manera que sancionar la práctica de DGP por intermedio de la Ley 20.120 podría constituir una interpretación extensiva de la ley que vulneraría el Principio de Legalidad Penal. Más allá de esto, la mayoría de los autores consideran que la práctica del DGP es perfectamente punible a la luz del art. 3 de la Ley 20.120²⁸.

Así las cosas, si algo demuestra este breve análisis es que es muy difícil lograr un consenso respecto a esta materia, mientras en algunos países no sólo se permite, sino que se invierten fondos estatales para la realización del DGP, en

²⁴ NEMOGÁ, Gabriel. Marco jurídico de la investigación científica y tecnológica sobre Genoma Humano en Colombia. En: SAADA, Alya y VALADÉS, Diego (Coords). *Panorama de sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México: Universidad Nacional Autónoma de México y UNESCO, 2006, p. 160.

²⁵ ABELLÁN, Fernando. *Op. cit.*, p. 18

²⁶ LLOVERA, Nora y SAPENA, Josefina. *Op. cit.*, p. 16.

²⁷ REPÚBLICA DE CHILE – MINISTERIO DE SALUD. Ley 20.120 de 2006. Sobre La Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y prohíbe la Clonación Humana. El citado artículo señala: “Prohibase toda práctica eugenésica, salvo la consejería genética.

La sanción en caso de contravención está indicada en el artículo 17 de la misma ley: “El que clonare o iniciare un proceso de clonar seres humanos y el que realizare cualquier procedimiento eugenésico en contravención al artículo 3º, será castigado con la pena de presidio menor en su grado medio a máximo y con la inhabilitación absoluta para el ejercicio de la profesión durante el tiempo que dure la condena. En caso de reincidencia, el infractor será sancionado, además, con la pena de inhabilitación perpetua para ejercer la profesión”.

²⁸ VIVANCO, Ángela. La Situación de la Legislación relativa al Genoma Humano en Chile. En: SAADA, Alya y VALADÉS, Diego (Coords). *Op. cit.*, p. 160.

otros prohibirlos justifica echar mano al último recurso de que disponemos el *Poder Punitivo*. Sobre este dividido panorama se avanzará para analizar los dilemas éticos que el DGP plantea y que ha justificado toma de decisiones tan diversas como las recién expuestas.

3. Dilemas Éticos que plantea el DGP

Como se mencionó, existen diversos tipos de DGP: *el terapéutico, el perfectivo, el extensivo y el meramente reproductivo*, clasificación a la que se llega si se atiende a la finalidad perseguida al recurrir a tal técnica. Cada uno de estos tipos de DGP presenta particularidades y plantea problemáticas éticas propias, por lo que resulta aconsejable realizar, a su respecto, el análisis de manera parcelada. Sin perjuicio de lo anterior, existe un dilema ético que es común a todas estas formas de DGP: *el estatuto jurídico del embrión o la protección de la vida humana incipiente*.

3.1. El DGP y la protección del Embrión

El proceso de fertilización in-vitro, necesario para el DGP –cualquiera sea el fin que se persiga–, implica la producción de embriones supernumerarios, es decir, de un número superior de embriones al que se piensa implantar. Una vez que opera el filtro de selección, aquellos embriones que no han reunido las condiciones genéticas buscadas por los futuros padres (ausencia de enfermedades hereditarias, ciertos rasgos o condiciones determinadas, histocompatibilidad para una terapia a favor de un tercero) serán desechados o *crio-preservados*. Tal situación establece una serie de interrogantes: ¿Desde cuándo debe protegerse la vida humana? ¿Vale menos un embrión que un feto? ¿Es éticamente correcto reducir el embrión humano simplemente a una masa de células? ¿Qué

sentido tiene dar comienzo artificialmente a un proceso de vida, para destruirlo después?

Esta discusión, que constituye un tema de especial relevancia para el *bioderecho*, se centraría entonces en el derecho a la vida de los embriones *in vitro*, y desde cuándo el ordenamiento debiera darles protección y considerarlos sujetos de derechos. No es de extrañar que en relación a este tópico existan también distintas posturas.

En relación a lo anterior existen así diversas teorías, dentro de las cuales destacan: la teoría de la fecundación, la de la anidación, la de la aparición de la cresta neuronal²⁹.

Clave para aportar antecedentes científicos a esta discusión fue el *Informe Warnock* de 1984, elaborado por el *Comité de Investigación sobre Fertilización y Embriología de Reino Unido*, donde se estableció un límite para distinguir las categorías de pre-embrión y embrión, sosteniendo el informe que sólo se podía hablar de “embrión” a partir del día 14^o luego de la fecundación, una vez aparecida la línea primitiva y el surco primordial, hacia el final de la segunda semana. Recomendando asimismo el informe que ningún embrión derivado de fertilización *in vitro* fuera mantenido vivo fuera del seno materno más allá de los 14 días. Con posterioridad a tal informe, varios países han dictado leyes que regulan el uso de las técnicas de reproducción humana asistida, permitiendo la investigación con embriones de no más de 14 días³⁰.

Contrapuesto a lo anterior, los países latinoamericanos –exceptuando a Costa Rica– no

²⁹ LLOVERA, NORA y SAPENA, Josefina. *Op. cit.*, p. 13. Dichas teorías integran el grupo de las denominadas “teorías gradualistas”.

³⁰ *Ibid.*, p. 14. Como señalan las autoras en muchas legislaciones a partir del Informe Warnock se adoptaron posturas cercanas a la Teoría de la Anidación, denominándose “pre-embrión” al que no ha llegado a los 14 días de existencia.

cuentan con leyes especiales que regulen los procedimientos de reproducción asistida³¹, quedando tales temas sumidos en la discrecionalidad de la judicatura que intentará ofrecer respuesta integrando principios y llenando lagunas con normas dictadas con anterioridad a dicho informe y muchos años antes de que prácticas como el DGP fueran siquiera imaginables.

No contribuye a lo anterior que estos temas sean asimilados sin más a otras discusiones como el aborto, que se encuentran influidos por concepciones religiosas³².

Enfáticamente se ha pronunciado Habermas para que las discusiones acerca del DGP y el aborto no sean asimiladas. A su parecer el DGP se diferencia del aborto en aspectos relevantes, a saber:

En el caso de la negativa a un embarazo no deseado, el derecho de la mujer a la autodeterminación colisiona con la necesidad de protección del embrión. En el otro caso, la protección de la vida del nonato entra en conflicto con una ponderación de los padres, que desean a su hijo, pero también renunciar a la implantación del embrión si éste no cumple determinados estándares de salud. Tampoco es que los padres se vean envueltos en este conflicto de improviso: aceptan la posible colisión de antemano, cuando someten el embrión a una prueba genética³³.

31 *Ibid.*, p. 14.

32 Resulta interesante el aporte que a este respecto formula en su artículo ABELLÁN rescatando que tanto la Teología Católica como la Protestante sostienen que el embrión humano desde el momento de la concepción tiene un estatus moral equivalente al de persona; mientras que para otras religiones como el Islam, si bien la vida biológica comienza con la fecundación, la vida humana sólo surge cuando Dios infunde el alma en el cuerpo, lo que tiene lugar a para unos a 40 días de la fecundación y para otros a 120 días, estando el feto antes de tales plazos, a plena disposición de sus progenitores. De manera similar para el judaísmo, de acuerdo al Talmud, el alma penetra en el cuerpo en el día 40 después de la concepción, antes de lo cual, según expresión antigua el embrión es "simple agua". ABELLÁN, Fernando. *Op. cit.*, pp. 19–20.

33 HABERMAS, Jürgen. *Op. cit.*, p. 47.

El punto en cuestión está lejos de agotar el interés académico. Los temas relativos a la protección de la vida incipiente y del inicio de la vida sin duda seguirán generando debates, especialmente a latitudes como las nuestras, en que la ausencia de leyes especiales dificulta alcanzar definiciones consensuadas y democráticas.

A esto hay que agregar la pesimista advertencia que hace presente Habermas:

hay una enseñanza que sí podemos extraer del debate sobre el aborto, un debate que se ha sostenido durante décadas con gran seriedad; el fracaso de todo intento de llegar a una descripción cosmovisivamente neutral (o sea, que no prejuzgue) del estatus moral de la vida humana incipiente, una descripción que sea aceptable para todos los ciudadanos de una sociedad secular (*sic*)³⁴.

En tanto, parece sensato no estancarse en una discusión como la sostenida y, en cambio, ahondar en los dilemas bioéticos y de bioderecho que presenta el DGP como forma de eugenesia. Tal decisión se justifica por dos motivos: en primer lugar la recién mencionada dificultad de llegar a una descripción compartida y neutral del estatus moral de la vida humana incipiente a que hace mención Habermas y más importante aún, la necesidad de centrar los esfuerzos en el debate del DGP como práctica eugenésica, que ha mostrado un escaso desarrollo de los argumentos dirigidos a justificarla, a proscribirla o a restringir su aplicación, en desmedro del amplio y variado análisis en el campo del bioderecho del estatuto del embrión, que en ocasiones ha funcionado como una barrera argumental levantada por grupos religiosos para evitar que las discusiones avancen hacia otros puntos sensibles. Es de vital importancia que la Bioética y el bioderecho centre sus esfuerzos en el estudio de la DGP más allá del dilema del

34 *Ibid.*, p. 48.



consumo de embriones, no porque se considere *a priori* tal discusión como de escasa relevancia, sino más bien porque el DGP plantea dilemas que trascienden tal discusión y que necesitan ser abordados. Para entender mejor esta situación considérese lo siguiente: si bien en la actualidad no contamos con los medios técnicos para alterar el genoma de los embriones o de cualquier célula –somática o reproductiva– a nuestro placer, en el futuro dichas tecnologías no parecen imposibles de alcanzar, tal escenario plantea la realización de prácticas eugenésicas sin la necesidad del descarte de embriones. Atendiendo lo expresado, resulta relevante adelantarse a los debates bioéticos y normativos que tal eugenesia pueda plantear y que, como se señaló, trascienden la discusión de la protección de la vida humana incipiente.

Por último, cabe precisar que aun cuando al embrión no se le reconozca protección como persona sino hasta transcurrido cierto plazo, tal hecho no obsta a que se deba velar por el respeto de la “*dignidad de la vida humana*”, concepto dentro del que se incluye –en terminología de Habermas– la vida “*pre-personal*”³⁵.

3.2. El DGP Preventivo y la Eugenesia Negativa

El DGP preventivo³⁶ es aquél que persigue prevenir que el futuro hijo padezca enfermedades graves de tipo hereditario, de manera que por su intermedio se selecciona, previo diagnóstico genético, de los embriones sometidos a procedimiento, aquéllos que no alberguen en su composición genética los genes relacionados con tales enfermedades. Tal práctica es usualmente catalogada como una forma de eugenesia

negativa, porque a través de ella los padres no estarían *buscando la existencia* de determinada dotación genética estimada deseable (eugenesia positiva), sino que estarían *excluyendo* una dotación considerada defectuosa³⁷.

Tal procedimiento no ha estado exento de cuestionamientos. Se señala que se trataría de una suerte de “*control de calidad*”³⁸ al que se enfrentaría el embrión -o pre-embrión, según se prefiera. Lo anterior ha levantado también la interrogante de si ha de ser admisible ser *engendrado con reservas*, todo cual presuntamente reñiría con la dignidad de la vida humana³⁹.

El planteamiento anterior tendría su base en que con anterioridad al DGP el azar propio de la reproducción llevada a cabo por medios naturales, determinaba la dotación genética de cada persona. El DGP implicaría una alteración sustancial a esta situación, por cuanto serían los padres quienes definirían, a través de tal técnica diagnóstica, la constitución genotípica de sus futuros hijos (sea excluyendo, o bien eligiendo), lo que podría implicar un pasar por alto a tal niño. ¿Podría constituir tal hecho una instrumentalización de esta futura persona y por consiguiente una vulneración de la dignidad de la vida humana?

A decir de Habermas, en la medida que tales personas no sean consideradas como “*segundas personas*”, la vulneración a la dignidad de la vida humana sería patente⁴⁰. El trato de segunda persona a que alude Habermas implica establecer un diálogo hipotético con la persona “*que sería alguna vez*” este pre-embrión, de manera de poder justificar una anticipación del consentimiento de este futuro ser, que al ser consultado –al menos hipotéticamente–, adquiriría la

³⁵ *Ibid.*, p. 54.

³⁶ Algunos autores hacen mención a este tipo de procedimiento como DGP “*terapéutico*”. En este trabajo se ha preferido utilizar la voz “*preventivo*” ya que el DGP a duras penas puede ser terapéutico debido a que “[...] no evita la enfermedad, sino que elimina al portador de la misma”. LÓPEZ GUZMÁN, José. *Op. cit.*, p. 357.

³⁷ Como puede apreciarse la línea divisoria entre ambas categorías eugenésicas es muy tenue.

³⁸ LÓPEZ GUZMÁN, José. *Op. cit.*, p. 362.

³⁹ HABERMAS, Jürgen. *Op. cit.*, p. 34.

⁴⁰ *Ibid.*, pp. 65 y 66.

calidad de “segunda persona”. Con mayor razón, como apunta Eduardo Mendieta: “Cuando tratamos a los miembros de las generaciones futuras como segundas personas, los estamos tratando como miembros de nuestra comunidad de moralidad, aunque sólo sea hipotéticamente”⁴¹.

Si se relaciona lo recién sostenido con la finalidad perseguida por el DGP preventivo, es decir la evitación de una enfermedad grave e incurable transmisible de forma hereditaria, es posible, al menos teniendo en cuenta el *principio de beneficencia*, admitir que la persona nacida como fruto de un proceso de DGP habría prestado su asentimiento. Llevar a cabo este ejercicio hipotético con aquellos embriones cuyo nacimiento se previno es algo más complejo; sin embargo, bajo una óptica “consecuencialista”⁴² si se consideran los graves padecimientos que puede conllevar una enfermedad grave, degenerativa, de aparición precoz y no susceptible de tratamiento curativo, no parece que una medida de esta índole atente –bajo tales circunstancias- la dignidad de la vida humana.

Adicionalmente, puede encontrarse apoyo al DGP preventivo en el concepto de “calidad de vida” desarrollado a partir de los debates acerca de los procesos de eutanasia. En tal contexto se ha señalado que el respeto excesivo a la vida puede resultar, incluso inmoral, siendo necesario complementar el valor puramente biológico y vital de la vida con un valor moral y espiritual que confluyen en lo que se denomina *calidad de la vida*. Así, en ciertos casos prolongar la vida puede llegar a constituir una vulneración a la dignidad de la persona⁴³. El concepto de calidad

de vida parece especialmente relacionado si tenemos en cuenta que tras el DGP preventivo se busca evitar una vida que constituya meramente una representación orgánica de existencia.

Todo lo anterior lleva forzosamente a circunscribir el DGP preventivo a enfermedades que presenten, para quienes las padecen, dado el estado de conocimientos disponibles, un estado de sufrimiento que supere absolutamente la capacidad para llevar una vida significativa, imposibilitando a quien las sufre el trazar un plan de vida.

Es posible encontrar respaldo a este trato de segunda persona que se le debe dar al pre-embrión, en la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de la UNESCO. El citado instrumento en su artículo 5º referido a ciertas condiciones que deben observarse en la investigación, tratamiento o en el diagnóstico en relación con el genoma humano, establece en su literal b):

En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado⁴⁴.

A través de la consulta futura hipotética a estas segundas personas, se están teniendo en cuenta las exigencias que entrega el instrumento internacional de la UNESCO, tanto en cuanto a la obligación de contar con el consentimiento, como en la consideración del interés superior del interesado.

Un asunto que presenta ciertos problemas y que contribuye al rechazo del DGP preventivo,

⁴¹ MENDIETA, Eduardo. El debate sobre el futuro de la especie humana: Habermas critica la eugenesia liberal [en línea]. *ISEGORIA, Revista de Filosofía, Moral y Política*. 2002, (27), p. 98. [Fecha de consulta: 15/02/2013]. Disponible desde: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/download/556/557>

⁴² ANDORNO, Roberto. 2012. *Op. cit.*, p. 25.

⁴³ En ese sentido: GRACIA GUILLÉN, Diego. Ética de la calidad de vida. *Revista Selecciones de Bioética*. 2004, (5), 4–18.

⁴⁴ UNESCO. *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. París. 29º Reunión. Noviembre 11 de 1997.

es que esta práctica se extienda al descarte de pre-embriones frente al diagnóstico genético de discapacidades.

Si la selección de embriones por discapacidades se encuentra más relacionada a este tipo de procedimiento que a un DGP del tipo perfectivo, se explica porque el DGP por discapacidad es una forma de eugenesia negativa, no positiva.

No es aconsejable considerar el descarte de embriones por discapacidades dentro de las hipótesis de DGP preventivo, como tampoco es posible justificar su aplicación a la luz de los argumentos que respaldan el DGP preventivo. Pero ¿qué justificaría tal resolución?, y antes que eso ¿sería contraria a la dignidad de la vida humana su aplicación?

El DGP por discapacidad parecería encontrarse justificado si se tiene en cuenta el denominado *principio preventivo* que formula Peter Singer y que se expresa por la siguiente fórmula:

Para cualquier condición X, si fuera una forma de maltrato infantil por parte de los padres infligir X a sus hijos poco después de su nacimiento, entonces, en igualdad de condiciones, debe cuando menos ser permisible tomar medidas para prevenir que un hijo tenga tal condición⁴⁵.

En breves cuentas, el principio preventivo sostiene que el DGP y otras prácticas preventivas, son permisibles si con ellas se puede prevenir una condición que resultaría un maltrato infantil en caso de infligirse a un niño.

Más allá que el principio de Singer deba tomarse con especial cautela (ya que con él se estaría

asimilando una acción: *maltrato infantil* a una omisión *no optar por el DGP*), tal situación parece justificar sólo uno de los extremos del diálogo hipotético que habría de tenerse con las futuras personas involucradas en el proceso de DGP; se podría entender un consentimiento anticipado en el caso del niño nacido y que gracias a la previsión de sus padres no sufriría discapacidades, pero en el caso de los pre-embriones desechados ¿cabría adelantar su voluntad en orden a asentir dichos procedimientos?, lo que sería igual a preguntarnos ¿el no haber nacido es un hecho que deba agradecer a sus padres? ¿Se puede sostener que la vida de una persona con Síndrome de Down, acondroplasia o sordera⁴⁶ no merece la pena ser vivida?

Actualmente los avances en materia educativa, así como también las distintas políticas públicas destinadas a áreas de inserción laboral y de no discriminación, permiten una mayor posibilidad de desarrollo personal para las personas discapacitadas, en esa misma línea, los desafíos presentados por el entorno socio-cultural a las personas discapacitadas no resultan de suficiente entidad como para negar la posibilidad de desarrollar un plan de vida. A partir de lo anterior, no parece posible sostener –como si se hizo al tratar las graves enfermedades incurables– que las discapacidades tornen la balanza hacia una vida más llena de padecimientos que de satisfacciones, derivando esto en una calidad de vida precaria.

Sin perjuicio de lo anterior, el análisis en que se valoren los efectos favorables y desfavorables de la procedencia de DGP por discapacidad, debe hacerse caso a caso, ya que no parece prudente agrupar todas las discapacidades indistintamente sin diferenciaciones.

⁴⁵ SINGER, Peter. De compras por el supermercado genético [en línea]. ISEGORIA, *Revista de Filosofía, Moral y Política*, 2002, (27), p. 29. [Fecha de consulta: 15/02/2013]. Disponible desde: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/download/552/553>

⁴⁶ *Ibid.* Recogiendo los ejemplos empleados por Peter Singer en su artículo.

3.3. El DGP Perfectivo y la Eugenesia Positiva

El DGP perfectivo es aquel procedimiento que persigue seleccionar embriones que posean caracteres genéticos que se manifiesten en características fenotípicas consideradas más deseables, el objetivo principal de este procedimiento no constituye un *desechar* dentro de un grupo de individuos, sino un *escoger* en atención a ciertas características, comporta un hecho positivo, que la asocia a una eugenesia del tipo *positivo*.

Si bien las posibilidades tecnológicas de modificar la constitución del genoma de un embrión son actualmente escasas, las proyecciones del desarrollo de la técnica genética hacen que estas posibilidades no sean tan lejanas, de manera que al análisis del DGP preventivo, en este apartado, se sumará el análisis de las prácticas de eugenesia positiva por modificación genética, ya que como señala Agar: “Es mejor disponer de principios que cubran situaciones imposibles, que no tenerlos para situaciones que de un momento a otro se encuentren sobre nosotros”⁴⁷.

Como punto de partida del análisis, puede sostenerse que no parece reprochable que la mayoría de los padres esperen que sus hijos sean lo más guapos e inteligentes que sea posible. Pero tal deseo ¿podría justificar que los padres diseñaran a sus hijos a su gusto?, ¿se vería así afectada la dignidad de la vida humana?

No existe consenso, entre los especialistas, en la defensa de las prácticas del tipo de eugenesia positiva. La aceptación generalizada que concita el DGP preventivo no se extiende a los casos del DGP perfectivo, así se sostiene usualmente

que en el cuidado de la salud de sus hijos, los padres no asumen el rol de *diseñadores* como tampoco transforman a sus hijos en *instrumentos de sus ambiciones*, no pudiendo decirse lo mismo de los padres que invierten altas sumas de dinero para elegir el sexo de sus hijos o que estarían dispuestos a invertirlos para asegurar que estos nazcan dotados de destrezas físicas e intelectuales⁴⁸.

Al respecto las posturas no son coincidentes, como se señaló, en ciertos países (como EE.UU. y Gran Bretaña) la práctica de DGP perfectivas son perfectamente lícitas, si bien aún limitadas por las posibilidades tecnológicas. En dichos países se ha dado cabida a una serie de prácticas eugenésicas, sin mayores restricciones que las que impone el mercado, estableciéndose un sistema de eugenesia liberal que algunos han denominado: “*supermercado genético*”⁴⁹.

Quienes no ven con buenos ojos estas prácticas han sostenido, primeramente, que a través de ellas se afectaría la integridad corporal y personal del individuo que ha de nacer, y como consecuencia de lo anterior la capacidad para auto determinarse. En ese sentido, Habermas manifiesta, entre otras preocupaciones, su temor a que las intervenciones genéticas sobre humanos modifiquen nuestra auto-comprensión ética de la especie, y modifique condiciones necesarias para una guía autónoma de la vida⁵⁰.

En esa línea hace sentido la reflexión de Carlos Peña acerca de la imagen del hombre moderno:

[...] la imagen de un hombre moderno, es la imagen de un ser extraño que sabe que hay

⁴⁷ AGAR, Nicholas. Liberal Eugenics. *Public Affairs Quarterly*. 1998, vol. 12 (2), p. 139.

⁴⁸ SANDEL, Michael. *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*. Cambridge/London: Belknap Press of Harvard University Press, 2007, p. 49.

⁴⁹ SINGER, Peter. *Op. cit.*

⁵⁰ HABERMAS, Jürgen. *Op. cit.*, p. 68.

una parte de destino que no controla, pero que justamente porque no logra saber cuál es esa parte también vive su vida como desafío y como desempeño [...] ⁵¹.

Podría asumirse de forma apresurada que las prácticas de eugenesia positiva al modificar este azar genético, encargado de entregarnos el cuerpo, alteraría sin remedio alguno nuestra capacidad para auto-determinarnos. Sin embargo, tal conclusión conllevaría indefectiblemente a funcionar bajo el marco de un determinismo genético ⁵², lo que implica que tal argumento descansa sobre una doctrina biológica ampliamente descartada en el seno de la comunidad científica ⁵³.

Más allá de lo recién expuesto, y aun cuando se hiciera abstracción del hecho que el argumento expuesto descansa en la determinación genética, ¿hasta qué punto podríamos sostener que el hombre es resultado exclusivo de la naturaleza con prescindencia de la tecnología? La pregunta, sin duda, no es sencilla de responder, Mendieta colabora con su propia reflexión:

[...] nos hemos creado a nosotros mismos en el proceso de domesticar a la naturaleza, y en este proceso de domesticar a la naturaleza hemos transformado nuestra propia naturaleza. La domesticación de la naturaleza ha sido la domesticación de nuestra propia naturaleza; la humanización de la naturaleza ha sido la desnaturalización de la humanidad ⁵⁴.

Relacionado con lo anterior, los defensores de una *eugenesia liberal* no ven grandes diferen-

cias entre las prácticas de la eugenesia positiva y el mejoramiento de las personas a través de la alteración de condiciones ambientales. En ese sentido puntualiza Agar: “Si los genes y el ambiente son de importancia paralela en lo que cuenta para los rasgos que actualmente poseemos, los intentos por modificar las personas alterando cualquiera de ellos merecerían ser sujetos del mismo escrutinio” ⁵⁵.

Dicho razonamiento no puede llevarnos a concluir que dado que ciertas prácticas parentales tales como: proporcionar hormonas del crecimiento, campamentos de reforzamiento, tutorías especiales y programas de entrenamiento físico, entre otras, son elecciones que los padres toman normalmente para direccionar el plan de vida de sus hijos (*hyperparenting*), no habría que estimar que las nuevas posibilidades genéticas habrían de ser menos legítimas.

Sin embargo, como señala Sandel, la similitudes entre una y otra práctica no nos dan razón para admitir las prácticas de mejora genética, sino que por el contrario nos dan motivo para cuestionar el afán de perfeccionamiento y la presión social que en muchos casos se ejerce en forma desmedida sobre los hijos ⁵⁶. Como algunos ejemplos de estos excesos el autor nos señala que en los últimos quince años la producción de ciertos fármacos para combatir el déficit atencional (ADHD) como el *Ritalin* ha aumentado un 1.700 %, mientras que la producción de *Adderall* ha aumentado un 3.000 %; sumado al hecho que los médicos han recetado crecientemente tales fármacos para el tratamiento de pre escolares, siendo casi triplicadas las prescripciones en EE.UU., para niños de 2 a 4 años, en el período que va de 1991 a 1995 ⁵⁷.

⁵¹ PEÑA, Carlos. Comentario a la exposición del profesor Fernando Lolas sobre: La clonación de humanos: aproximación ética. En: FUNDACIÓN FERNANDO FUEYO LANERI. *Derecho, Bioética y Genoma Humano*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 2003, pp. 159–170.

⁵² MENDIETA, Eduardo. *Op. cit.*, p. 101.

⁵³ Como detalla MENDIETA: “[...] el mundialmente famoso Richard Lewontin, [...] ha acuñado el término triple hélice para subrayar que no son los genes los que determinan a los organismos vivos, sino que es la interacción entre gen, organismo y ambiente lo que da lugar a un ser vivo único”. *Ibid.*, p. 102.

⁵⁴ *Ibid.*, p. 104.

⁵⁵ AGAR, Nicholas. *Op. cit.*, p. 141.

⁵⁶ SANDEL, Michael. *Op. cit.*, p. 61.

⁵⁷ *Ibid.*, pp. 59–60.

Por otro lado, si bien es posible reconocer similitudes entre las prácticas del *hyperparenting* y las que nos ofrecen las tecnologías genéticas, es también dable establecer una gran diferencia entre unas y otras. Tal diferencia radica en que las mejoras ambientales, a que los padres someten a sus hijos, pueden ser objeto de rechazo por parte del hijo una vez este tenga edad suficiente para decidir por sí mismo, así el hijo que ha sido obligado a tomar rigurosas clases de violín desde una edad temprana, podrá decidir abandonar tal práctica una vez que cuente con suficiente independencia, no sucediendo lo mismo con las mejoras genéticas, las que una vez efectuadas son irrenunciables.

Relacionado con lo anterior, si bien se puede sostener que las modificaciones genéticas, y en particular el DGP, no pueden determinar con perfección y exactitud un plan de vida para los futuros hijos, pues van a entrar en juego una serie de factores ambientales en tal determinación, de manera que existiría cierta libertad, a la inversa no puede asegurarse que tal determinación genética no haya de afectar impidiendo el desarrollo de un determinado y específico plan de vida futuro. Lo recién expuesto puede aclararse con un ejemplo: supóngase que los padres de Jorge Antonio Ricardo, uno de los más exitosos jockeys en la historia de las carreras de caballo, buscando que su futuro hijo tuviera las mejores posibilidades de desarrollo futuro, entre otras cosas, deciden a través de un procedimiento genético asegurar que éste mida al menos 1,85 metros, sabiendo que los jockeys son personas de estatura por debajo el promedio ¿no se habría interpuesto tal determinación en un plan de vida específico y futuro?

Las nuevas perspectivas que ofrecen los avances en materia de ingeniería genética entrañan también peligros para las actuales relaciones sociales y culturales; piénsese por ejemplo en las posibilidades que tales herramientas podrían

brindar para los atletas y los músicos, frente a ese escenario como sostiene Sandel, transformaríamos el “deporte” en un “espectáculo”, trasladando la admiración desde el talentoso jugador o el eximio intérprete –en el caso de la musical diseñador, a quien genéticamente le ha dado las herramientas para el éxito⁵⁸.

Otro argumento usualmente entregado por los detractores de la eugenesia positiva, es que establecerían expectativas previas al nacimiento de los hijos sobre un proyecto de vida que a lo mejor éstos no comparten y que aun siendo compartidas, los transformarían en objetos futuros de las expectativas de sus padres⁵⁹.

Si bien es absolutamente normal que los padres abriguen expectativas, más o menos ambiciosas, en torno al nacimiento de sus hijos, dichas expectativas aumentan con el uso de estas técnicas. En el estado natural los padres pueden sólo esperar que tales expectativas se cumplan, puesto que tales expectativas son sólo imaginarias y saben que el azar que implica la reproducción no les asegura tal fin; en cambio a través de las técnicas genéticas de eugenesia positiva los hijos son creados para ser de un modo determinado, lo que produce que tales expectativas se esperen con mayor ansiedad.

Lo anterior, va absolutamente ligado a la cosificación del futuro hijo, a que sea concebido como un producto moldeable y sujeto al diseño caprichoso de los padres, idea que sin dudas genera rechazo⁶⁰, puesto que la dignidad implica el trato de la persona como un fin en sí

⁵⁸ *Ibid.*, pp. 36 y ss.

⁵⁹ En similar sentido, pero refiriéndose a la clonación, Vicente Franch expresa: “[...] los individuos clonados habrán sido creados para ser de un modo determinado: recaerán sobre ellos expectativas de futuro en cuanto a su personalidad y su actuación que harán muy difícil el ejercicio efectivo de la libertad”. FRANCH MENEU, Vicente. *Op. cit.*, p. 372.

⁶⁰ En ese sentido: UNIVERSIDAD ALBERTO HURTADO – CENTRO DE ÉTICA. Clonación humana. *Informe Ethos*, 2004, número 36. Punto 19.

mismo y no como un instrumento, menos aún como un instrumento supeditado a la felicidad de los demás.

Otro argumento que ha sido planteado para no dar cabida a este tipo de eugenesia es el que dice relación con los dudosos criterios que guiarían la elección de los padres, para esto Singer cita el ejemplo de la *carrera por la altura*:

[...] poder seleccionar la altura iniciaría el equivalente humano a la cola del pavo real: una “carrera por la altura” cada vez más desenfrenada en la que la altura que distingue a las personas «altas» de aquellas que son “normales” se incrementaría año a año sin beneficio para nadie, a un costo medioambiental considerable y posiblemente incluso a costa de la salud de los mismos niños⁶¹.

Volviendo a un argumento ya planteado, los procesos del DGP perfectivo no parecen hacer posible el trato de *segunda persona* que se le debe al pre-embrión. Sin lugar a dudas, resulta más difícil predecir que el sujeto futuro va a estar de acuerdo con la selección positiva hecha por los padres con anterioridad a su nacimiento, y en caso del descarte de embriones es imposible anticipar un asentimiento a favor de estos procedimientos.

Por otro lado, es importante aclarar que aun cuando los límites que permiten trazar las fronteras entre la exclusión de caracteres hereditarios indeseables y la optimización de los deseables no son del todo claros, dicho ejercicio debe hacerse⁶².

Tal distinción, es especialmente compleja cuando las prácticas de eugenesia positiva se asimilan a la acción médica, es decir, cuando por su intermedio no se busca hijos más altos,

y con determinado color de ojos, sino que hijos más sanos, v.gr.: con menor nivel de obesidad.

Para trazar los límites en este caso, parece acertado el comentario de Buchanan:

Considerados desde un punto de vista tanto físico como mental, la enfermedad y el deterioro se interpretan como desviaciones adversas o deterioros a partir de la organización funcional normal típica de la especie... La línea que separa la enfermedad y el deterioro del funcionamiento normal está trazada, por consiguiente, en el contexto relativamente objetivo y no especulativo que proporcionan las ciencias biomédicas en un sentido amplio⁶³.

Como modelo a seguir parece acertada la regulación que al respecto ha hecho la legislación española en la Ley 14/2006 “sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida”, en su artículo 12 resulta expresa la exclusión de prácticas eugenésicas del tipo positivo, al permitir la procedencia del DGP sólo tratándose de *enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo o bien de alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del pre-embrión*, sin que se cierren las puertas a casos especialmente delicados no descritos, ante los cuales se puede recurrir excepcionalmente a la autorización de la autoridad sanitaria competente.

4. DGP y Eugenesia: ¿Libertad de Mercado o Intervención del Estado?

Abandonando momentáneamente las dificultades éticas ya expuestas, resta un tema de vital importancia que no ha sido mayormente

⁶¹ SINGER, Peter. *Op. cit.*, p. 37.

⁶² HABERMAS, Jürgen. *Op. cit.*, p. 35.

⁶³ BUCHANAN, Allen., et al. *From chance to choice. Genetics & Justice*. Cambridge: Cambridge University Press, 2000. Citado por HABERMAS, Jürgen. *Ibid.*, p. 73.

desarrollado en otros trabajos y que dice relación con el rol que el cabe al Estado dentro de este contexto eugenésico latente, y se traduce a interrogantes tales como: ¿debe participar el Estado? ¿De qué forma: regulando, prohibiendo, criminalizando, dejando la situación en manos del mercado? ¿Debe contribuir con fondos para la investigación y para proveer estos servicios para quienes no puedan acceder a ellos?

Todas las anteriores interrogantes definen la postura que como sociedad se busca que el Estado adopte y que debiesen ser precedidas normalmente por un amplio debate, de manera de constituir el rescate de un consenso alcanzado por la ciudadanía.

En primer lugar, cabe señalar que no parece adecuada la penalización del DGP, aun cuando en su extremo perfectivo pueda afectarse la dignidad de la vida humana. Lo anterior se justifica en la idea del escaso efecto motivador de estas medidas dado que, en general, tales prácticas se podrían realizar sólo a través de grandes entidades, con importantes recursos económicos, respondiendo por tales hechos, en general⁶⁴, sólo las personas naturales que hayan incurrido en los mismos; de manera que pareciera más efectivo para estimular el desincentivo de tales conductas recurrir a graves sanciones administrativas de tipo pecunarias⁶⁵.

Por otro lado, las normas penales que buscan prohibir tales conductas recurren a bienes jurí-

dicos que presentan contornos vagos o imprecisos⁶⁶, en especial si son de carácter colectivo (bienes jurídicos difusos)⁶⁷.

Por último cobra relevancia en este sentido la común frase de que no se pueden poner límites a la ciencia⁶⁸. Abona su parecer a tal postura Kottow: “Las leyes proscriptivas son una mala respuesta a este estado de cosas y tendrán escaso efecto en controlar el quehacer científico”⁶⁹.

Pareciera que lo más sensato en el ámbito legislativo es, en primer lugar, distinguir dentro del DGP sus distintas variantes, para luego regular en qué casos pareciera conveniente permitir su aplicación y bajo qué condiciones, estableciendo una enumeración taxativa que precise qué hipótesis son las que dan lugar a los procedimientos admitidos; creando además una cláusula que establezca un método casuístico, que a través de la evaluación de un organismo capacitado e imparcial, pueda definir extraordinariamente la procedencia de casos no contemplados de forma expresa.

Por último resta un punto de gran relevancia, el determinar qué tipo de participación en términos económicos y de políticas públicas ha de recomendarse que adopte el Estado.

Este aspecto es especialmente sensible, ya que en la sociedad actual el acceso a la salud, en

⁶⁴ Dado que la responsabilidad penal de las personas jurídicas, al menos en Chile, encuentra limitadas hipótesis de aplicación, restringiéndose a delitos relacionados con el financiamiento de actividades terroristas, lavado de activos y cohecho activo (Ley 20.393 de 2009)

⁶⁵ Es de la misma opinión Jaén Vallejo, para quien “[...] el mayor peligro de realización de conductas graves, de ilícitos, como sería, por ejemplo, la alteración en los genes, proviene de grandes empresas, contra las que puede resultar mucho más efectiva una fuerte sanción administrativa, que una pena de prisión de varios años a los investigadores”. JAÉN VALLEJO, Manuel. *Estudios Penales*. Santiago de Chile: Editorial Lexis Nexis, 2006, p. 258.

⁶⁶ El mismo concepto de dignidad que como vimos no figura afectado por el DGP de tipo preventivo.

⁶⁷ ROMEO CASABONA, Carlos María. Prevención versus simbolismo en el derecho penal de las biotecnologías. En: BENÍTEZ, Ignacio; MORILLAS, Lorenzo y PERIS, Jaime (Coords). *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina*. Madrid: Editorial Dickinson, 2005, p. 132.

⁶⁸ JAÉN VALLEJO, Manuel. *Op.cit.*, p. 266. Es del mismo parecer KEMELMAJER, quien agrega, entre otras premisas, la intervención del legislador debe gozar de “provisionalidad”: “[...] en materias tan cambiantes no puede concebirse una regulación con ribetes de permanencia en el tiempo”. (KEMELMAJER, Aída. Determinación de la filiación del clonado. En: FUNDACIÓN FERNANDO FUEYO LANERI. *Derecho, Bioética y Genoma Humano*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 2003, p. 218).

⁶⁹ KOTTOW, Miguel. *Introducción a la Bioética*. Santiago de Chile: Mediterráneo, 2005, p. 185.



mayor o menor medida, se encuentra determinado por una relación directamente proporcional entre capacidad adquisitiva y salud e inversamente proporcional entre pobreza y salud, esta relación podría incrementarse con el correr de los años, considerando que en la mayoría de las legislaciones en que es admitido el DGP, tales métodos son liberados al juego del mercado.

El escenario que se ha configurado y que probablemente siga perpetuándose es el siguiente: admitidas las técnicas de DGP, dado su alto costo –al menos en una primera etapa– se encuentran al alcance sólo de los sectores sociales con mayores recursos, de manera que las enfermedades que se pretenden prevenir serían erradicadas, tras unos años, en tales sectores sociales. La situación no sería así para los sectores sociales más desprotegidos y quizás también para los sectores medios, para quienes estas técnicas son lo mismo que inexistentes. De esa manera la consecuencia lógica sería que existirían al cabo de un tiempo dos tipos de personas: las ricas y sanas y las pobres y enfermas. No sería descabellado plantear, en tal escenario, que el acceso a la salud no va a constituir ya un derecho sino más bien un acto de caridad de parte de quienes son cada vez más ricos, puesto que no tienen que recurrir al sistema de salud, en favor de aquellos que están obligados a recurrir a él. La eugenesia en manos del más irrestricto juego del mercado, perpetúa las desigualdades en nuestras sociedades y crea divisiones casi irreconciliables, contrarias a la dignidad de toda persona.

Singer –si bien habla desde otra realidad– hace eco de tal preocupación, y reconoce la relevancia de que el Estado intervenga en tal actividad a través de subvenciones, las que según las posibilidades y necesidades habrán de ser parciales o totales⁷⁰. Sin lugar a dudas, el Estado debe

ser participe activo en este tipo de prácticas si no quiere crear graves situaciones de inequidad, debe eso sí atenderse de manera seria a la capacidad presupuestaria del Fisco y al costo de oportunidad que una decisión así implicaría, todo antes de emitir cualquier instrumento regulador que tienda a permitir tales prácticas.

5. Conclusiones

El procedimiento de DGP presenta una serie de dilemas éticos. El presente trabajo no ha pretendido abordarlos todos y mucho menos ofrecer una solución definitiva a los mismos.

- En primer lugar, habría que dar por sentado que es muy difícil entregar una fórmula consensuada que represente una mirada que integre las distintas visiones de los ciudadanos que son parte de un determinado país, y resulta aún más difícil ofrecer una fórmula universal aplicable a las distintas realidades culturales y jurídicas existentes en los distintos países de nuestro orbe. Más allá de eso, conviene hacer el esfuerzo de encontrar, primeramente, fórmulas legislativas que resulten apropiadas para las distintas regiones, velando porque en los respectivos procesos legislativos la tendencia de autorregulación de las tecnologías, la escasa participación social y la privatización de la actividad científica no constituyan un impedimento en el logro de un entendimiento democrático. Una vez los procesos de regulación en nuestras latitudes concluyan, es relevante alcanzar consensos y suscribir instrumentos internacionales, buscando la integración y protección de todas las naciones, ya que los peligros que las prácticas eugenésicas entrañan son globales, lo que está en juego es la dignidad de la vida humana y nuestra auto comprensión como especie, temas que distan de ser locales o regionales.

⁷⁰ SINGER, Peter. *Op. cit.*, p. 40.

- En toda discusión que se emprenda sobre el DGP cabe tener en cuenta el estatuto jurídico del embrión y la protección de la vida incipiente, si bien es importante no estancarse en tal materia, no porque tal problemática sea irrelevante, sino porque el DGP conlleva discusiones que trascienden este tema y que deben ser debatidas, como ya se fundamentó, con independencia a la debida protección de la vida incipiente.
- Para adentrarse en los dilemas que el DGP plantea es necesario distinguir, según la finalidad perseguida en tal procedimiento, el tipo de DGP que se trate.
- Al analizar el DGP preventivo se pudo analizar los distintos argumentos que se han planteado a favor y en contra del mismo, resultando de tal análisis, que siempre que se trate de enfermedades graves e incurables, tal procedimiento no atentaría contra la dignidad de la vida humana, en breves cuentas por la posibilidad de verificar en estos casos una anticipación del consentimiento de la futura persona, dándole a través de dicho ejercicio hipotético el trato de “segunda persona” de que es merecedor. El consentimiento en dicho diálogo hipotético se entendería puede ser anticipado pues lo que se tiende a evitar es una vida llena de padecimientos, en la que no sea posible trazar un plan de vida y en los que el criterio de calidad de vida aconseje una primacía por sobre una vida meramente orgánica.
- Los DGP en caso de discapacidad no deben ser asimilados a los casos de enfermedades graves e incurables incluidas en el DGP preventivo, debido a que las mismas no suponen un impedimento para llevar a cabo, de forma absoluta, un plan de vida y las posibles dificultades de adaptación y la discriminación social existente no permiten inclinar la balanza hacia la decisión de que tal vida es una vida que no merece ser vivida.
- Tratándose del DGP perfectivo y otros métodos de eugenesia positiva, el análisis de los distintos argumentos que sostienen sus detractores, tiende a inclinar la balanza hacia la prohibición de tales procedimientos. Entre otras razones expuestas, se señaló que a través de la eugenesia positiva se estaría instrumentalizando a los futuros hijos, por medio de estas técnicas perfectivas se les daría el trato de un producto supeditado al cumplimiento de las expectativas que los padres cifran al diseñarlos de una cierta manera, trato, por lo demás, incompatible con el concepto de dignidad humana. Por otro lado el DGP perfectivo no permite realizar este diálogo hipotético en que se anticipa la aceptación del afectado, no es posible por lo tanto entregar al pre-embrión la calidad de *segunda persona* de que es merecedor.
- El argumento, del tipo *pendiente resbaladiza*, que normalmente se sostiene y que alerta que la aceptación del DGP preventivo desencadenaría la liberalización de otras prácticas de eugenesia, contrarias a la dignidad de la vida humana, debe evitarse. Los límites entre el DGP preventivo, el DGP por discapacidad y el DGP perfectivo son determinables. Es importante en dicha finalidad la adopción de una práctica legislativa clara que determine con especificidad los contornos de las enfermedades que permitirían el DGP.
- No es recomendable hacer uso de la herramienta penal para prohibir estas conductas. Según se expuso, dicha decisión no

parece acertada dada la escasa fuerza preventiva que tendrían las penas privativas de libertad en relación a estas conductas, la dificultad de precisar bienes jurídicos lesionados en estas conductas que no sean vagos o difusos y por último la idea que limitar los progresos de la ciencia a través de la penalización en el uso de los avances tecnológicos es contraria a una vida civilizada y al devenir de una sociedad en constante cambio.

- Parece acertado un modelo legislativo que permita el DGP preventivo y que prohíba el DGP perfectivo y por discapacidad, a través de herramientas administrativas-sancionadoras, señalando específicamente las características que deba tener la enfermedad que permita tal procedimiento, siendo recomendable combinar tal anhelo de precisión con un análisis del tipo casuístico llevado a cabo por una comisión especializada en temas de Bioética. Como modelo ejemplar parece adecuada Ley española del ramo.
- Para finalizar, de ser permitidos estos procedimientos, es indispensable que el Estado sea partícipe en ellos, evitando inequidades que establezcan diferencias sociales basadas en el genoma que agraven aún más las desigualdades sociales

Bibliografía

1. ABELLÁN, Fernando. Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio [en línea]. *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, 2006, 14–26. [Fecha de consulta: 12/02/2013]. Disponible desde: http://www.ucm.es/info/medlegal/5%20Escuelas/escumedlegal/revista/articulos_pdf/2_3_2006.pdf
2. AGAR, Nicholas. Liberal Eugenics. *Public Affairs Quarterly*. 1998, vol. 12 (2), 137–155.
3. ANDORNO, Roberto. *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos, 2012.
4. _____. La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano. *Revista Selecciones de Bioética*. 2002, (2), 78–87. ISSN 1657–8856.
5. _____. El Derecho frente a la nueva eugenesia: la selección de embriones in vitro. *Revista Chilena de Derecho*. 1994, vol. 21 (2), 321–328. ISSN 0716–0747
6. BELLVER CAPELLA, Vicente. Embriones humanos clónicos triploides: aspectos éticos, sociales y jurídicos. *Revista de derecho y genoma humano*. 2012, (36), 25–64. ISSN 1134–7198.
7. BENÍTEZ, Ignacio; MORILLAS, Lorenzo y PERIS, Jaime (Coords). *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina*. Madrid: Editorial Dickinson, 2005.
8. FRANCH MENEU, Vicente. Investigación con células madres y clonación. En: TOMÁS Y GARRIDO, Gloria María (Coord). *Manual de Bioética*. Barcelona: Ariel, 2001.
9. FUNDACIÓN FERNANDO FUEYO LANERI. *Derecho, Bioética y Genoma Humano*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 2003.
10. GOBIERNO DE ESPAÑA – JEFATURA DEL ESTADO. Ley 14/2006. Sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de mayo de 2006, número 126.
11. GRACIA GUILLÉN, Diego. Ética de la calidad de vida. *Revista Selecciones de Bioética*. 2004, (5), 4–18. ISSN 1657–8856.
12. HABERMAS, Jürgen. *El futuro de la naturaleza humana: ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós, 2002.
13. JAÉN VALLEJO, Manuel. *Estudios Penales*. Santiago de Chile: Editorial Lexis Nexis, 2006.
14. KEMELMAJER, Aída. Determinación de la filiación del clonado. En: FUNDACIÓN FERNANDO FUEYO LANERI. *Derecho, Bioética y Genoma Humano*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 2003.
15. KOTTOW, Miguel. *Introducción a la Bioética*. Santiago de Chile: Mediterráneo, 2005.
16. KUYUMDJIAN DE WILLIAMS, Patricia. Bebés a la carta. Frente a una nueva eugenesia [en línea]. *Revista Vida y Ética*, 2010, año 11 (1), 120–132. [Fecha de consulta: 18/02/2013]. Disponible desde: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/bebes-a-la-carta-eugenesia.pdf>
17. LLOVERA, Nora y SAPENA, Josefina. El diagnóstico genético preimplantacional. *Revista de Bioética y Derecho*. 2010, (18), 10–16. ISSN 1886–5887.
18. LÓPEZ GUZMÁN, José. El diagnóstico preimplantatorio: una nueva forma de violencia social. *Cua-*

- dernos de Bioética*. 2007, vol. XVIII (3), 357–365. ISSN: 1132–1989.
19. MENDIETA, Eduardo. El debate sobre el futuro de la especie humana: Habermas critica la eugenesia liberal [en línea]. *ISEGORIA, Revista de Filosofía, Moral y Política*. 2002, (27), 91–114. [Fecha de consulta: 15/02/2013]. Disponible desde: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/download/556/557>
 20. NEMOGÁ, Gabriel. Marco jurídico de la investigación científica y tecnológica sobre Genoma Humano en Colombia. En: SAADA, Alya y VALADÉS, Diego (Coords). *Panorama de sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México: Universidad Nacional Autónoma de México y UNESCO, 2006.
 21. NOGGLE, Scott., *et al.* Human oocytes reprogram somatic cells to a pluripotent state. *Nature*. october 2011, vol. 478, 70–75.
 22. PEÑA, Carlos. Comentario a la exposición del profesor Fernando Lolas sobre: La clonación de humanos: aproximación ética. En: FUNDACIÓN FERNANDO FUEYO LANERI. *Derecho, Bioética y Genoma Humano*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 2003.
 23. REPÚBLICA DE CHILE – MINISTERIO DE SALUD. Ley 20.120 de 2006. Sobre La Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y prohíbe la Clonación Humana.
 24. ROMEO CASABONA, Carlos María. Prevención versus simbolismo en el derecho penal de las biotecnologías. En: BENÍTEZ, Ignacio; MORILLAS, Lorenzo y PERIS, Jaime (Coords). *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina*. Madrid: Editorial Dickinson, 2005.
 25. SAADA, Alya y VALADÉS, Diego (Coords). *Panorama de sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México: Universidad Nacional Autónoma de México y UNESCO, 2006.
 26. SANDEL, Michael. *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*. Cambridge/London: Belknap Press of Harvard University Press, 2007.
 27. SINGER, Peter. De compras por el supermercado genético [en línea]. *ISEGORIA, Revista de Filosofía, Moral y Política*. 2002, (27), 19–40. [Fecha de consulta: 15/02/2013]. Disponible desde: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/download/552/553>
 28. TOMÁS Y GARRIDO, Gloria María (Coord). *Manual de Bioética*. Barcelona: Ariel, 2001.
 29. UNESCO. *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. París. 29º Reunión. Noviembre 11 de 1997.
 30. UNIVERSIDAD ALBERTO HURTADO – CENTRO DE ÉTICA. Clonación humana. *Informe Ethos*, 2004, número 36.
 31. VIVANCO, Ángela. La Situación de la Legislación relativa al Genoma Humano en Chile. En: Saada, Alya y Valadés, Diego (Coords). *Panorama de sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México: Universidad Nacional Autónoma de México y UNESCO, 2006.