



Acta Bioethica

ISSN: 0717-5906

info@actabioethica.cl

Universidad de Chile

Chile

Emaldi Cirión, Aitziber
CONSIDERACIONES BIOÉTICAS Y JURÍDICAS SOBRE LA BIOTECNOLOGÍA CON
FINES EUGENÉSICOS

Acta Bioethica, vol. 21, núm. 2, 2015, pp. 247-257

Universidad de Chile

Santiago, Chile

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55442862011>

- ▶ 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

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS Y JURÍDICAS SOBRE LA BIOTECNOLOGÍA CON FINES EUGENÉSICOS

Aitziber Emaldi Cirión¹

Resumen: Los nuevos avances biotecnológicos vinculados con la reproducción plantean cuestiones bioético-jurídicas de no poca envergadura. En efecto, a medida que las posibilidades reproductivas proliferan, también lo hacen los conflictos éticos relacionados con el favorecimiento de la eugenesia: la selección de embriones, la selección de sexo de la persona que va a nacer, el uso de personas con finalidad terapéutica para terceros. En este artículo se analizarán los aspectos bioéticos en conflicto, sin olvidar la regulación jurídica que existe al respecto de estas prácticas biotecnológicas vinculadas con la reproducción.

Palabras clave: eugenesia, preimplantacional, diagnóstico genético, técnicas de reproducción asistida, legislación

Ethical and juridical implications relating to biotechnology with eugenics purposes

Abstract: New biotechnological advances associated with reproduction raise bioethical and legal issues. Indeed, as reproductive choices proliferate, ethical conflicts favoring eugenics: embryo selection with therapeutic purposes, sex selection of the person to be born, embryo selection as a therapy for third people and so on arise. In this article, both bioethical and legal issues regarding bioethchnology associated with reproduction will be analysed.

Key words: eugenics, preimplantational, genetic diagnostic, assisted reproductive techniques, legislation

Considerações bioéticas e jurídicas sobre a biotecnologia com finalidades eugenésicas

Resumo: Os novos avanços biotecnológicos vinculados com a reprodução propõem questões bioético-jurídicas de não pouca envergadura. Com efeito, a medida que as possibilidades reprodutivas proliferam, também o fazem os conflitos éticos relacionados com o favorecimento da eugenesia: a seleção de embriões, a seleção de sexo da pessoa que vai nascer, o uso de pessoas com finalidade terapêutica para terceiros. Neste artigo se analisarão os aspectos bioéticos em conflito, sem esquecer a regulamentação jurídica que existe a respeito destas práticas biotecnológicas vinculadas com a reprodução.

Palavras-chave: eugenesia, pré-implantacional, diagnóstico genético, técnicas de reprodução assistida, legislação

¹ Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao, España
Correspondencia: aitziber.emaldi@deusto.es

1. Las tecnologías reproductivas conducentes a la eugenesia

Las actuales tecnologías vinculadas con la reproducción ya no solo se utilizan para combatir la esterilidad o infertilidad humana sino que van más allá: están dando lugar a una medicina predictiva que utiliza diagnósticos genéticos para que los progenitores tengan mayores opciones reproductivas y, además, para que la descendencia sea lo más sana posible(1).

En efecto, se está poniendo a disposición de las personas nuevas herramientas predictivas, como el diagnóstico genético, que permite, entre otras aplicaciones, descartar para la reproducción aquellos embriones que presenten algún tipo de anomalía, enfermedad o predisposición, lo que conduce a la eugenesia(2) que, en la actualidad, la sociedad está aceptando como un efecto colateral del avance biotecnológico.

Una de las consecuencias positivas de la aplicación de estos diagnósticos es que deben ir siempre precedidos de información y de un consejo genético apropiado, tal y como se proclama en el Convenio de Biomedicina (1997) y en la Ley española de Investigación Biomédica de 2007(3).

2. Conceptualización y contextualización del diagnóstico genético preimplantacional

La técnica del diagnóstico preimplantacional es utilizada para diagnosticar un defecto genético mediante la biopsia y análisis *in vitro* de un corpúsculo polar, o de un blastómero o un blastocisto, con el objetivo de prevenir trastornos genéticos en parejas con riesgo de tener una descendencia afectada por una enfermedad genética. Sigue a dicha técnica un proceso de fertilización *in vitro*, cuando dicho diagnóstico descarta estos trastornos o predisposiciones. Con esta definición, se puede apreciar el inicio de un planteamiento eugenésico.

Este diagnóstico consiste en un proceso que tiene varias fases diferenciadas en las que debe estar presente, y de manera continuada, un asesoramiento genético no directivo. Entre dichas fases destacamos las siguientes(4):

- a) Consulta al profesional sanitario sobre los posibles problemas reproductivos. Tras la consulta, el profesional proporcionará información sobre los análisis genéticos preimplantacionales y las alternativas, dependiendo de los resultados de aquellos.
- b) Sometimiento a las técnicas de reproducción humana asistida; en concreto, a la fecundación *in vitro*, aun cuando la pareja no presente problemas que impidan la procreación natural, con el objeto de obtener embriones que sean sometidos al diagnóstico preimplantacional y descartarlos si en ellos se detecta algún tipo de anomalía o predisposición.
- c) Extracción de una blastomera o célula del embrión en sus primeros estadios. En este momento, el cigoto contiene un pronúcleo paterno, procedente del espermatozoide, con 23 cromátides; y un pronúcleo materno, resultante de la división del ovocito, también con 23 cromátides. Estas cromátides se duplicarán para que el cigoto, ya con 46 cromosomas, sufra la primera división embrionaria y pase al estadio de dos células. A continuación, las células del embrión seguirán dividiéndose, pero no de forma sincrónica, que produciría estadios de 4 y 8 células, sino de forma asincrónica, dando así estadios intermedios. La fase de 6-8 células será la elegida para proceder a realizar la biopsia embrionaria, ya que será lo suficientemente avanzada como para obtener dos células en caso necesario, y lo bastante temprana como para que el embrión pueda ser transferido en el momento óptimo, una vez realizado el diagnóstico.
- d) Procesamiento de la célula obtenida para realizar en ella diagnósticos cromosómicos y moleculares que permitirán detectar las anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas causantes de una enfermedad o malformación que pudiera tener aquél.
- e) Transferencia a la mujer del embrión cuyo análisis genético demuestre que no está afecto por una anomalía, enfermedad o predisposición.

3. Recomendaciones para proceder al uso de diagnósticos predictivos preimplantatorios

El recurso a esta técnica está indicado para personas que se encuentren en una situación clínica determinada, que lo recomienda como acción previa para descartar aquellos embriones que no cuentan con las debidas exigencias de viabilidad o bien, aun cuando son viables, muestran alguna predisposición o anomalía. Pensemos en algunas de ellas(5):

- a) Enfermedades monogénicas, autosómicas dominantes, autosómicas recesivas o enfermedades ligadas al cromosoma X.
- b) Enfermedades ligadas al cromosoma X, cuya mutación genética sea aún desconocida.
- c) Enfermedades relacionadas con anomalías cromosómicas estructurales (translocaciones, inversiones, etc), resultado de reordenamientos cromosómicos defectuosos que dan lugar a alteraciones genéticas.
- d) Optimización de las técnicas de fecundación *in vitro* en pacientes infériles, mediante el cribado de aneuploidías.
- e) Predisposición al cáncer y las susceptibles de presentar una enfermedad genética de aparición tardía.
- f) Cuando sea indicado para tener un hijo con antígenos leucocitario humano, compatibles con otro hermano enfermo, que le permita al primero ser donante de sangre de cordón umbilical y ofrecer así una terapia al hermano.

Por otra parte, para proceder al uso del diagnóstico preimplantatorio no basta únicamente con que los sujetos presenten alguna situación clínica de las anteriormente mencionadas, sino que, además, es necesario cumplir otra serie de requisitos que la Ley española 14/2007 de técnicas de reproducción humana asistida establece, en este caso, a los profesionales sanitarios.

En efecto, nos estamos refiriendo a la información que debe ofrecer el profesional al sujeto antes de que este emita su consentimiento para someterse a cualquier análisis genético en el ámbito sa-

nitario, que como mínimo incluirá: a) la finalidad del análisis genético para el cual consiente; b) el lugar de realización del análisis; c) destino de la muestra biológica al término del análisis; d) dar a conocer las personas que tendrán acceso a los resultados de los análisis cuando aquellos no vayan a ser sometidos a procedimientos de disociación o anonimización; e) advertir sobre la posibilidad de que aparezcan descubrimientos inesperados y su posible trascendencia para el sujeto y su familia biológica, así como sobre la facultad de este de tomar una posición en relación con su comunicación; f) advertir sobre la implicación que puede tener para sus familiares la información que se llegue a obtener y la conveniencia de que él mismo, en su caso, transmita dicha información a aquellos; g) ofrecerles asesoramiento genético, una vez obtenidos y evaluados los resultados del análisis; h) informar al sujeto sobre los derechos que tiene sobre sus datos personales: de acceso, rectificación, oposición y cancelación.

4. Planteamientos bioéticos y jurídicos de los diferentes usos del diagnóstico preimplantatorio

Las aplicaciones que pueden tener estos diagnósticos predictivos son cada vez mayores. En efecto, permiten, entre otros usos: que las parejas de alto riesgo no transmitan una enfermedad o una predisposición a su descendencia; seleccionar embriones sanos; limitar el número de abortos terapéuticos debidos a causas que podrían apreciarse antes de la implantación del embrión; proceder a la selección de sexo cuando existan motivos terapéuticos; seleccionar embriones con fines terapéuticos para terceros; utilizar los embriones desecharados con fines de experimentación e investigación; proceder a técnicas terapéuticas en el preembrión vivo *in vitro*. En definitiva, son usos admitidos por la legislación española y aun cuando el planteamiento bioético de los mismos hace pensar en el fomento de la eugenesia, son admitidos por la sociedad, en general(6).

Así es, detrás de ese abanico extraordinario de aplicaciones que conducirían a tener una descendencia sana, se atisban una serie de preocupaciones bioéticas y jurídicas planteadas por los detractores del uso de este diagnóstico, que basan sus opiniones en la Declaración Universal sobre Bioética y

Derechos Humanos de la UNESCO (2005). En esta Declaración se proclama que se deben tener en cuenta de forma debida las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras y, en particular, en la constitución genética.

Desde el punto de vista jurídico, pueden plantearse varias cuestiones:

En primer lugar, hay algunos autores que dudan sobre la inocuidad de los métodos de cultivo y biopsia que se llevan a cabo en los embriones sometidos a la técnica del diagnóstico preimplantatorio; por ello, consideran que debería haberse autorizado primero como técnica experimental antes de aceptar su implantación en la rutina clínica, y ello por aplicación del principio de precaución(7). De acuerdo con este principio jurídico, la falta de evidencia científica respecto de la verificación de un posible daño para el medio ambiente o para la salud humana, lejos de justificar la pasividad del derecho, hace necesaria una intervención tutelar preventiva, como la que se derivaría en este caso del condicionamiento de su admisión a la prueba de su eficacia y seguridad bajo los controles propios de los ensayos clínicos.

En segundo lugar, podrían plantearse acciones contra los profesionales en los casos en los que su actuar irresponsable o negligente produjera un daño merecedor de un resarcimiento o indemnización(8). Así es, pudiera suceder que el profesional sanitario no informara a los sujetos sobre la posibilidad de someterse a este diagnóstico, lo que supondría para algunos privarles de tener descendencia por miedo a transmitir algún tipo de patología a la misma. Igualmente, se podría hablar de negligencia profesional cuando el consejero genético interpretara erróneamente los resultados del diagnóstico preimplantatorio y, por tanto, ofreciera un diagnóstico equivocado que conllevaría bien a la implantación de embriones con algún tipo de anomalía, que de no detectarse con futuros diagnósticos genéticos prenatales daría lugar al nacimiento de un hijo con anomalías, o, al contrario, el rechazo de embriones sanos que se descartarían para la procreación por haber sido diagnosticados como portadores de patologías.

Desde una perspectiva ética, es una práctica seriamente cuestionada, por diferentes motivos: en

primer lugar, porque puede pensarse que no son éticos los medios que se emplean, ya porque la extracción de una célula del blastocisto pone en peligro la vida del embrión, o porque se considera que la célula extraída, al ser totipotente, debe ser tratada, una vez seleccionada, como otro embrión, que se sacrifica en aras de la buena marcha de la procreación. En segundo lugar, se puede creer que la idea misma de utilizar el diagnóstico preimplantatorio para descartar la implantación de algunos embriones atenta directamente contra el propósito de la medicina, puesto que, en lugar de servir para curar, al no haber terapias genéticas al efecto, la biomedicina acaba contribuyendo a la muerte del ser humano. En tercer lugar, se puede censurar esta práctica por considerarla de naturaleza eugenésica, dado que provoca la eliminación de algunos embriones siguiendo el criterio de las predisposiciones o patologías que los aquejan. La respuesta a esta última cuestión dependerá, no obstante, del estatuto que se adjudique al embrión humano. Así, si se cree que un embrión es una persona, dejarlo morir por poseer una enfermedad o predisposición es algo moralmente terrible: de lo contrario, si se considera que es un grupo de células con ciertas potencialidades que, sin embargo, no debería atribuirse derecho alguno, será difícil encontrar razones por las que oponerse a este procedimiento.

Visto hasta el momento un planteamiento general, a continuación se analizará, de manera pormenorizada, hasta qué punto es ético y legal el uso de los diagnósticos preimplantacionales para cada una de las aplicaciones que se le puede dar al mismo.

4.1. Selección de embriones por motivos terapéuticos

Como ya se indicó, una de las aplicaciones más frecuentes que tiende hacia la eugenesia es el uso de este diagnóstico para seleccionar embriones sanos —por no detectarse en ellos patologías o predisposiciones— para ser implantados en la mujer. Así es, con este diagnóstico se podrán detectar en el embrión:

4.1.1. Enfermedades graves de aparición temprana

Estas enfermedades pueden condicionar seriamente el futuro desarrollo de una persona. En es-

tos supuestos el diagnóstico tiene una aceptación social amplia, hallándose autorizado legalmente en muchos países, así por ejemplo en España(9), Grecia, Bélgica, Francia, Reino Unido, Dinamarca, Noruega, Finlandia y en Suecia(10). No obstante, no hemos de olvidar que hay países que rechazan, por regla general, la práctica del diagnóstico preimplantatorio, salvo en algún supuesto concreto, por considerar que contraviene el derecho a la protección del embrión y por el riesgo a favorecer tendencias eugenésicas, véanse los casos de Alemania, Austria, Suiza e Italia(11).

Para tener una idea sobre el tipo de enfermedades graves de aparición temprana a las que nos estamos refiriendo, mencionemos algunas de ellas: atrofia muscular espinal, distrofia muscular de Duchenne; enfermedad de Huntington, fibrosis quística, hemofilia A, hemofilia H, el síndrome de Alport ligado al cromosoma X. Todas ellas se caracterizan precisamente por su gravedad y sus escasas técnicas terapéuticas para quien las padezca.

4.1.2. Enfermedades o predisposiciones multifactoriales y de expresión fenotípica variable

Cuando se trata de utilizar un diagnóstico para detectar enfermedades o predisposiciones multifactoriales y de expresión fenotípica variable, no existe consenso social sobre su conveniencia, puesto que se suscitan cuestiones éticas y jurídicas de gran relevancia a la hora de utilizar el diagnóstico preimplantacional, con el fin de no transferir embriones que en principio son sanos, pero a los cuales se les detecta una predisposición. El motivo para este desacuerdo se basa en el hecho de que la detección de una predisposición a padecer una enfermedad no significa que en un futuro se desarrolle la misma, sino que serán diversos factores —ambientales, alimenticios, etc.— los que influyan en su desarrollo, pudiendo por tanto el sujeto no llegar nunca a padecer esa enfermedad.

En este sentido, Reino Unido fue el primer país que permitió el uso de estos diagnósticos para detectar *predisposiciones* en los preembriones con el objetivo de no transferirlos a la mujer. Así, la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) (Autoridad sobre Fecundación Humana y Embriología) autorizó el uso del diagnóstico preimplantacional para detectar la *predisposición*

a diversas enfermedades: Beta-Talasemia, fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, Huntington o el cáncer de colon hereditario (*Familial Adenomatous Polyposis Coli*), justificando estas autorizaciones en la gravedad de estas dolencias.

Analicemos a continuación el ejemplo del cáncer de colon hereditario, que es de los primeros que solicitaron la autorización de la HFEA. Se trata de una enfermedad grave, que se desarrolla por lo general cuando el niño llega a la adolescencia. La mayoría de los afectados con esta predisposición suelen sufrir cánceres de recto y colon e, incluso, es normal que deban someterse a una intervención quirúrgica para extirparles el colon. Ante la naturaleza de dicha enfermedad, se solicitó a la HFEA la autorización o licencia para llevar a cabo el diagnóstico preimplantatorio cuando consideraran que había un riesgo significativo de desarrollar dicha enfermedad. Los centros sanitarios consideraban que las parejas con esta enfermedad tenían un cincuenta por ciento de posibilidades de transmitir dicha condición a su descendencia, por lo que el uso de este diagnóstico permitiría detectar qué preembriones tendrían la condición de portadores y cuáles no, y de esta manera se haría una selección embrionaria y se ayudaría a las familias a tener hijos sanos.

En la actualidad, en España, hay diversas normas que regulan la práctica del diagnóstico preimplantatorio, con objeto de llevar a cabo una selección embrionaria. Así, tenemos la Ley española de Reproducción Asistida, de 2006, y la Ley de Investigación Biomédica de 2007. En estos textos se autoriza la realización de estos análisis 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 embrión; c) para cualquier otra finalidad, siempre que lo autorice expresamente y caso por caso la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA), que debe evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso.

Volviendo a la utilización de los diagnósticos preimplantatorios, cuando los mismos se utilizan para confirmar la predisposición o susceptibilidad genética a una enfermedad y sobre esa base decidir, por parte de los progenitores, si quieren o no que dicho preembrión se transfiera al útero materno, esto conlleva una serie de planteamientos éticos y jurídicos.

En primer lugar, desde el punto de vista ético, se está rechazando un preembrión que podría dar lugar a una persona sana que nunca desarrollaría la enfermedad. En este supuesto, sería positivo hacer este tipo de selección siempre que esté justificada por la importancia y la gravedad de la predisposición hacia una enfermedad y con una autorización expresa, caso a caso, y previo informe de una Comisión nombrada al efecto por la autoridad competente.

En segundo lugar, nos encontraríamos ante un conflicto de intereses si la pareja de quien proviene el embrión con una enfermedad o con una predisposición quisiera que se le transfiriese, en cualquier caso. En este supuesto, la voluntad de la pareja es relevante porque se les considera personas que tienen en cuenta el principio de la paternidad-maternidad responsable. Además, se sobreentiende que estos han tenido en cuenta la gravedad de la anomalía, puesto que no es lo mismo que los preembriones tengan una predisposición cuya efectividad dependerá de factores externos, que el preembrión presente anomalías que darán lugar a enfermedades graves, que pudieran ser, incluso, incompatibles con la vida. A la vista de estas hipótesis tan distintas, se plantea la duda de si ha de primar el deseo de los padres de procrear o la perspectiva ético-moral, incluso jurídica, del profesional sanitario, que puede considerar no aconsejable transferir el embrión en estas condiciones y tener en cuenta los intereses del futuro ser.

En estos casos, la transferencia de estos embriones con anomalías no dejaría de ser un contrasentido, puesto que si la pareja recurre a técnicas de reproducción asistida es con la intención de tener hijos sanos, de lo contrario sería lógico tener hijos de manera natural y someterse a los diagnósticos genéticos prenatales. Por tanto, no sería correcto transferir embriones que no estén sanos, ya que

se están poniendo a disposición de las personas medios técnicos, económicos y científicos para favorecer la procreación y, siendo posible, se ha de garantizar que sea sana.

Desde el punto de vista jurídico, se recomienda no transferir los embriones que presenten características biológicas que puedan impedir su desarrollo, es decir, aquellos respecto a los que se demuestre que tienen patologías cromosómicas o genéticas graves; incluso, se ha llegado a considerar dicho actuar como una infracción (España. Ley 14/2006, 26 de mayo, de técnicas de reproducción humana asistida, art. 26.c) 8^a).

4.1.3. Selección de embriones con finalidad terapéutica para un tercero

Otro de los motivos para llevar a cabo un diagnóstico preimplantatorio seguido de una selección de embriones es por existir una finalidad terapéutica para un tercero(12). El caso clínico consistiría en la solicitud de un diagnóstico preimplantacional para detectar una enfermedad hereditaria grave, en combinación con la determinación de antígenos de histocompatibilidad (HLA), formulada por una pareja con un hijo que padece una enfermedad —por ejemplo, la leucemia mieloblástica aguda— y necesita un donante compatible, que sería su futuro hermano previamente seleccionado en fase embrionaria. Una vez nacido, actuaría como donante cediéndole las células madre del cordón umbilical o, en su caso, mediante un trasplante de médula ósea.

No obstante, para llegar al final de este caso clínico hay que tener en cuenta la importancia de los pasos previos, puesto que tras un diagnóstico preimplantacional es posible que se den tres situaciones diferentes:

- a) que algún embrión fuera portador de la misma enfermedad que ya padecía el primer hijo enfermo;
- b) que hubiera embriones sanos —no portadores— que no fueran inmunológicamente compatibles con el hijo enfermo;
- c) que el análisis diera como resultado la existencia de embriones sanos y compatibles inmunológicamente con el hijo enfermo.

A la vista de estos planteamientos, podría haber ocurrido que se hubieran descartado para la procreación no solo los embriones portadores —objetivo principal del diagnóstico preimplantacional—, sino también los embriones sanos no compatibles inmunológicamente con el hermano enfermo. Esta situación nos lleva a reflexionar sobre el hecho de que se están creando embriones, en principio, con fines de procreación aunque se haya decidido, posteriormente, que algunos de esos embriones sanos no serán transferidos, es decir, no serán destinados a la reproducción. Este actuar podría chocar con el derecho interno de los países en los que se prohíbe crear embriones con fines distintos a la procreación (piénsese en un fin únicamente terapéutico).

La normativa española actual permite este proceder siempre que exista autorización expresa de la autoridad sanitaria correspondiente, que estudiará, caso por caso, y cuando exista un previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales del mismo. Por tanto, se permite legalmente rechazar para la implantación embriones sanos, incluso sin ningún tipo de anomalía o de predisposición, pero que fueran incompatibles con la persona a la que quieren aplicar la terapia.

Desde el punto de vista ético, esta selección de embriones con fines terapéuticos para terceros traería a colación la posible cosificación de los seres humanos y de su instrumentalización. Sin embargo, hay que reflexionar hasta qué punto todos los nacimientos se utilizan como un instrumento; pongamos de ejemplo el hecho de tener hijos para que nos cuiden cuando seamos mayores, para arreglar un matrimonio malogrado, para perpetuar un apellido o para salvar la vida de un hermano. Por ello, desde la perspectiva de quien escribe este artículo, en estos supuestos no se estaría instrumentalizando a las personas, si una vez que han nacido se les trata con la dignidad y el respeto que merecen. Casos distintos, en los que se podría hablar de cosificación de una persona serían: cuando se recurría a la fecundación *in vitro* para proceder a la selección de embriones con motivos terapéuticos para un tercero, y una vez nacida la persona y utilizada como donante de células troncales se le abandonara o se le diera

en adopción; o cuando el futuro ser fuera creado con el único propósito de ser donante y debe estar toda su vida donando células troncales a su hermano enfermo.

Quizá el aspecto que más controversias éticas suscita es la creación de embriones histocompatibles con el hermano enfermo que se trata de curar. En efecto, es práctica habitual crear unos 20 embriones para buscar el que, además de sano, sea compatible con el hijo enfermo. En este caso se están creando demasiados embriones para utilizar solo uno, quedando el resto criopreservados hasta que decide su destino.

4.2. Selección de embriones sin finalidad terapéutica: eugenesia negativa

Existen casos excepcionales en los que parejas integradas por personas afectadas por determinadas patologías, enfermedades o discapacidades —por ejemplo, la sordera—, solicitan tener un hijo con los mismos defectos que padecen ellos, con el fin de procurarles, según su perspectiva, una mayor integración familiar (Reino Unido). Consideran que un niño no afectado podría sufrir más en una familia de afectados, a quienes vería como diferentes.

Sobre esta cuestión, el ordenamiento jurídico español es claro, puesto que prohíbe este tipo de prácticas, bien por aplicación del principio general del derecho que impide dañar a otro, bien sobre la base de normas concretas, como la proclamación de que las técnicas de reproducción asistida tienen entre sus fines la prevención de enfermedades, o la exigencia de que las mismas solo puedan llevarse a cabo cuando no supongan riesgo grave para la salud, física o psíquica de la mujer o de la descendencia.

Además, la realización de una selección embrionaria dirigida deliberadamente a buscar hijos con anomalías físicas o psíquicas podría abrir la vía de la responsabilidad de los padres por la comisión de un daño. Así, podría pensarse en la posibilidad de que el hijo demandara, por vía civil, a sus progenitores: acciones de *wrongful life* exigiéndoles una indemnización, porque su decisión de tenerle, a sabiendas de que padecería alguna enfermedad o discapacidad que condicionaría toda su vida, le supuso a aquél un daño.

Desde el punto de vista ético, sobran las palabras para expresar un absoluto rechazo a esta práctica en la que se busca, deliberadamente, un interés personal, por encima de cualquier interés del que va a nacer.

4.3. Selección de sexo por motivos terapéuticos y por motivos familiares no patológicos

4.3.1. Selección de sexo por motivos terapéuticos

Otra de las utilidades del diagnóstico preimplantacional es la selección de sexo de los embriones. En efecto, mediante estos diagnósticos se puede averiguar el sexo del embrión y, gracias a ello, seleccionar el mismo, evitando así el nacimiento de niños afectos por una enfermedad ligada al cromosoma sexual.

Desde el punto de vista normativo, esta materia está regulada en la Ley Española de Técnicas de Reproducción Humana Asistida de 2006 (art. 26), y en el Convenio de Biomedicina que también es parte del ordenamiento jurídico español (art. 14). En este Convenio se señala, en relación con la selección de sexo, lo siguiente: “No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo”.

Si se hace un estudio detallado de este artículo, se puede observar que su redacción puede dar lugar a interpretaciones de muy diversa índole que podrían conllevar a diferentes consecuencias y, por tanto, generar inseguridad jurídica. Por ello, se analizará a continuación lo que pretende regular el legislador en este Convenio.

En primer lugar, y llevando el orden establecido por la propia redacción del articulado, se debe examinar qué se quiere decir cuando, como regla general, se estipula que “no se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer”. Esta redacción debería entenderse en un sentido amplio del término, es decir, entendiendo que no han de utilizarse ni técnicas de reproducción asistida ni tampoco cualquier otra técnica que permita la selección del sexo.

En segundo lugar, el Convenio establece que “no se puede elegir el sexo de la persona que va a nacer”. De acuerdo con el Código Civil español, solo el nacimiento determina la personalidad y solo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno. Por consiguiente, el Convenio debería haber dicho que no se puede elegir el sexo de “LOS que van a nacer”.

En tercer lugar, en cuanto a la expresión “... *Que va a nacer*”, debería aclararse que se castigará la práctica de la selección de sexo cuando no existan motivos terapéuticos, tanto si la persona llega a nacer como si la persona, por otras circunstancias, no hubiera llegado a nacer —por ejemplo, si se produjera un aborto espontáneo—, en cuyo caso hubiera habido una selección de sexo pero con resultado cortado.

En cuarto lugar, hemos de hacer referencia a la finalidad exigida a la hora de seleccionar el sexo: “*para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo*”. Aunque no se dice expresamente en este artículo, podríamos llegar a entender que no se prohibiría la selección de sexo por motivos terapéuticos en dos supuestos:

a) Cuando sea para evitar que nazca una persona que PADEZCA una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo.

En efecto, estaríamos ante supuestos de enfermedades dominantes ligadas al cromosoma X, que tienen, principalmente, tres características singulares:

- Todas las hijas de los varones afectados están afectadas pero no así los hijos varones.

- Una mujer heterocigota afectada transmitirá el rasgo a la mitad de sus hijos, estando igualmente afectados los varones y las mujeres.

- En promedio, habrá doble número de mujeres afectadas que de varones.

En definitiva, en este supuesto se podría elegir el sexo varón y, de esta manera, asegurarse que no naciera una hija que padeciera dicha enfermedad. Es decir, se tiene la posibilidad de elegir entre un embrión masculino sano y un embrión femenino

enfermo, por lo que sería lógico elegir el de sexo masculino por ser el sano.

b) Cuando sea para evitar que nazca una persona PORTADORA de una enfermedad, aunque realmente no sepamos si la desarrollará.

Son supuestos de enfermedades recessivas ligadas al cromosoma X, por ejemplo, la distrofia muscular de Duchenne, que se caracteriza por las siguientes peculiaridades:

- Afecta a los varones fundamentalmente.
- Un varón afecto no tendrá hijos varones afectos; sin embargo, sus hijas serán portadoras.
- Un individuo afecto proviene de padres normales, siendo la madre portadora.
- El 50% de las hermanas de un varón afecto serán portadores como su madre.
- Los hermanos varones de un afecto no transmitirán la enfermedad a sus descendientes.
- La rara unión de un padre enfermo y una madre portadora hace posible la enfermedad en las mujeres.

Ante este tipo de herencia, sabemos que un individuo afecto tendrá hijos varones sanos y no portadores de la enfermedad y sus hijas serán sanas pero portadoras. Hemos de señalar que el hecho de que una hija sea portadora de una enfermedad no significa que esté enferma, puesto que puede no desarrollar la enfermedad. En tal situación, se entiende que se podría permitir la selección del sexo masculino para no transmitir un futuro problema a su descendencia. En efecto, decimos “futuro” porque el que solicita un diagnóstico preimplantacional es un varón que no tendrá hijos enfermos, sino hijas portadoras o hijos no portadores. En otras palabras, estamos ante un supuesto en que la enfermedad no se va a producir en ningún caso en la generación inmediata, sino que puede producirse quizás en generaciones posteriores.

Este segundo supuesto es admitido por la normativa española en tanto en cuanto la Ley de Reproducción Asistida del 2006, aun cuando considera

una infracción muy grave la selección de sexo con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados, sin embargo permite directamente la realización del diagnóstico preimplantacional para detectar enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo postnatal, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectados para su transferencia. En definitiva, puesto que no se especifica si la enfermedad ha de padecerla el hijo de la pareja o persona que lo solicita, cabría interpretar que puede admitirse directamente aquel diagnóstico para la selección de sexo respecto de supuestos en los que la enfermedad a evitar no necesariamente vaya a ser padecida por el sujeto que inmediatamente va a nacer, que sería tan solo portador, sino para evitar que nacieran generaciones futuras que pudieran padecer la enfermedad.

Desde el punto de vista ético, la selección de sexo por motivos terapéuticos podría estar justificada por su finalidad terapéutica. No obstante, si la selección de sexo es una técnica que puede llevarse a cabo de manera tan sencilla, no cabe duda de que es cuestión de tiempo que se pueda llegar a elegir el sexo de los que van a nacer por puro capricho de los progenitores, lo que desde el punto de vista ético es algo inaudito y, por ello, se debe poner límites a la libertad reproductiva, como veremos a continuación.

4.3.2. Selección de sexo por motivos familiares no patológicos: *Family Balancing*

Otro supuesto sería el uso del diagnóstico preimplantacional para seleccionar el sexo por motivos no terapéuticos. Se trata de un supuesto en el que la selección de sexo se presenta como una necesidad de los progenitores por motivos psicológicos, pero, realmente, no está dirigida a combatir ningún tipo de patología relacionada con enfermedades ligadas al sexo, es decir, guarda relación con preferencias o deseos familiares de quienes lo solicitan.

Ante esta postura, caben dos planteamientos: a) posicionarse en contra de la selección de sexo sin motivo terapéuticos, ya que la misma puede potenciar discriminaciones de tipo económico o provocar un desequilibrio poblacional; b)

posicionarse a favor y recurrir a esta práctica en aquellos países en los que no existan peligros de desequilibrio por razón de sexo, dando así prioridad al ejercicio del derecho a procrear que tienen las personas. En concreto, se podría porponer la elección de sexo del segundo hijo, siempre que sea del sexo opuesto al ya engendrado y siempre que se recurra a las técnicas de selección de gametos y no a la selección de embriones sanos.

En un plano ético, no se plantean dilemas concretos referentes al estatuto jurídico del embrión, siempre que la solicitud se realice sobre la base de la manipulación de gametos. No obstante, aparecen otros problemas éticos que se relacionan con la discriminación femenina, la discriminación económica o el desequilibrio demográfico.

A la vista del derecho español, esta práctica queda totalmente prohibida, al establecerse en la ley, como ya se ha visto, que no se admitirán las técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.

5. Conclusión

Se debe insistir en considerar el diagnóstico pre-implantacional como una herramienta de la medicina preventiva y, en algunos supuestos, como una terapia y no como un sistema de criba entre embriones sanos y enfermos o, incluso, entre embriones sanos que impulsa la aceptación social de la eugenesia.

Los principales objetivos de este diagnóstico deben ser proporcionar una solución a los problemas reproductivos de las parejas; dar la posibilidad de ofrecer una terapia presente o futura a la enfermedad genética detectada. Puesto que es uno de los procedimientos médicos que ha experimentado más desarrollo en los últimos años, sería interesante que se desarrollasen a la vez líneas de investigación destinadas a aplicar terapias embrionarias. De esta manera, se solucionarían problemas éticos y jurídicos que plantean los diferentes usos de este diagnóstico.

Agradecimientos

El presente trabajo ha sido realizado gracias a los proyectos de investigación: Proyecto KONTUZ! (MINECO FFI2011-24414) “Los límites del principio de precaución en la praxis ético-jurídica contemporánea”, y del Proyecto EUGEI “European Network of National Schizophrenia Networks studying Gene-Environment Interactions”. Asimismo, la autora agradece la ayuda del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco para apoyar las actividades de grupos de investigación (Cátedra Interuniversitaria Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco UPV/EHU) del sistema universitario vasco con referencia IT581-13.

Referencias

1. Emaldi Cirión A. La responsabilidad médica por error en los diagnósticos predictivos. Las llamadas acciones de Wrongful birth y Wrongful Life. *La prueba judicial. Desafíos en las jurisdicciones civil, penal, laboral y contencioso administrativa*. España: La Ley; 2010: 935- 954.
2. Morente Parra V. *Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales*. Granada: Editorial Comares; 2014: 315.
3. Emaldi Cirión A. Los análisis genéticos predictivos y la responsabilidad médica por error en el diagnóstico, según la normativa Española. *Revista de Derecho de Familia y de las Personas* 2010; 6: 247-262.
4. Romeo Casabona C.M. (dir.) *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Bilbao-Granada: Comares, 2011: 641.
5. Abellán F. *Selección genética de Embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia*. Granada: Editorial Comares; 2007: 22.
6. Delgado S, Bandrés F, Lucena J, et al. I. *Tratado de Medicina Legal y Ciencias Forenses*. Barcelona: Bosch; 2011: 189.
7. Matthias K. El principio de precaución y su importancia para la ciencia. *Ética de la Biotecnología. Una introducción*. Granada: Editorial Comares; 2010: 135.
8. Emaldi Cirión A. Los análisis genéticos predictivos y la responsabilidad médica por error en el diagnóstico, según la normativa Española. *Revista de Responsabilidad Civil y Seguros*. 2010; 8: 257-273.
9. Alkorta Idiakoz I. Regulación jurídica de la medicina reproductiva. *Derecho Español comparado*. Pamplona: Aranza-di-Thomson Reuters; 2003: 292.
10. European Commission. Joint Research Centre. Institute for Prospective Technological Studies. *Preimplantation Genetic Diagnosis in Europe*; 2007: 33.
11. Emaldi Cirión A. La respuesta jurídica a conductas negligentes de los consejeros genéticos. *Asesoramiento genético en la Práctica Médica*. Madrid: Médica Panamericana; 2011: 163-176.
12. Arango Restrepo P, Sánchez Abad P, Pastor L. Diagnóstico genético preimplantatorio y el “bebé medicamento”. *Cuadernos de Bioética* 2012; 23: 301.

Recibido: 4 de febrero de 2015

Aceptado: 20 de mayo de 2015