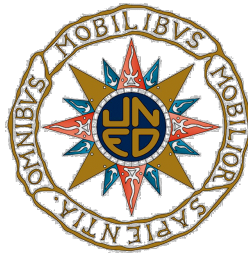


TESIS DOCTORAL

2015



NACIDOS PARA SALVAR

UN ANÁLISIS ÉTICO-JURÍDICO DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

FERNANDO PINTO PALACIOS

LICENCIADO EN DERECHO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

FACULTAD DE DERECHO

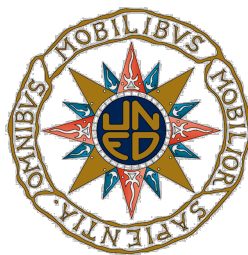
DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA

DIRECTORA:

DRA. DOÑA ANA MARÍA MARCOS DEL CANO

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA

FACULTAD DE DERECHO



NACIDOS PARA SALVAR

UN ANÁLISIS ÉTICO-JURÍDICO DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

FERNANDO PINTO PALACIOS

LICENCIADO EN DERECHO

DIRECTORA:

DRA. DOÑA ANA MARÍA MARCOS DEL CANO

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, que me han enseñado, por caminos diferentes, que el trabajo diario es la única manera de alcanzar nuestros sueños.

A Sara, por los constantes ánimos que me ha dado para que concluyera este trabajo de investigación. Su comprensión durante las miles de horas de inmersión entre libros ha sido tan infinita que mi agradecimiento no puede expresarme en este breve espacio.

A la Doctora doña Ana María Marcos del Cano, por su amabilidad y su apoyo incondicional durante estos años de investigación. Gracias a sus acertados comentarios y reflexiones, este trabajo ha ido adquiriendo la consistencia intelectual que nos habíamos fijado desde un primer momento.

Al ex Secretario de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, el doctor don Javier Rey del Castillo, por la amable atención que me dedicó allá por el mes de marzo de 2013 cuando me recibió en el Ministerio de Sanidad. Sus aportaciones fueron decisivas para comprender el funcionamiento de la Comisión cuando informaba las peticiones de DGP extensivo. De igual manera, debo agradecerle la relación estadística que me proporcionó gracias a la cual pude conocer de primera mano el número de asuntos informados desde el año 2006.

A la actual Secretaria de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida, doña Marta Cortés García, por haberme facilitado los datos actualizados de las peticiones informadas por la Comisión a lo largo de los últimos ocho años.

ÍNDICE

| | |
|-------------------|----|
| ABREVIATURAS..... | 11 |
| INTRODUCCIÓN..... | 13 |

CAPÍTULO I DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

| | |
|--|----|
| 1.- CONCEPTO | 19 |
| 2.- EL PRIMER “HERMANO SALVADOR” | 26 |
| 3.- LA FAMILIA HASHMI..... | 33 |
| 4.- LA FAMILIA WHITAKER..... | 52 |

CAPÍTULO II ASPECTOS CIENTÍFICOS DEL "BEBÉ MEDICAMENTO"

| | |
|---|----|
| 1.- INTRODUCCIÓN | 63 |
| 2.- LA FECUNDACIÓN IN VITRO | 63 |
| 2.1 Desarrollo de la técnica | 64 |
| 2.2 Estudio de la técnica de FIV..... | 71 |
| 2.3 Modalidades de FIV | 73 |
| A) Inyección subzonal de espermatozoides (SUZI)..... | 74 |
| B) Disección parcial de la zona pelúcida (PZD) | 74 |
| C) Inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI)..... | 75 |
| 2.4 Los riesgos de la fecundación <i>in vitro</i> | 76 |

| | |
|---|------------|
| A) Riesgos derivados del tratamiento de estimulación ovárica..... | 77 |
| B) Riesgos derivados de la captura ovocitaria | 78 |
| C) Riesgos asociados al embarazo | 79 |
| D) Riesgos para los niños nacidos | 82 |
| 3.- EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL | 85 |
| 3.1 Desarrollo de la técnica | 87 |
| 3.2 Procedimiento..... | 91 |
| A) Fase de obtención de la muestra | 91 |
| B) Fase de análisis genético | 96 |
| 3.3 El DGP con fines terapéuticos para tercero..... | 102 |
| A) Eficacia del DGP con tipaje de HLA | 103 |
| B) Alternativas terapéuticas | 105 |
| 3.4 Los riesgos del Diagnóstico Genético Preimplantacional | 108 |
| 4.- EL TRASPLANTE DE CÉLULAS HEMATOPOYÉTICAS DE LA SANGRE DEL CORDÓN UMBILICAL | 111 |
| 4.1 Desarrollo de la técnica | 112 |
| 4.2 Propiedades de la sangre del cordón umbilical | 119 |
| 4.3 Tipos de trasplante..... | 122 |
| A) Trasplante autólogo | 122 |
| B) Trasplante alogénico..... | 124 |
| 4.4 Procedimiento..... | 126 |
| A) Obtención de la muestra | 126 |
| B) Trasplante de la sangre de cordón umbilical | 128 |

CAPÍTULO III
ESTATUTO ÉTICO DEL "BEBÉ MEDICAMENTO" (I)
ARGUMENTOS A FAVOR

| | |
|---|-----|
| 1.- INTRODUCCIÓN | 130 |
| 2.- EL PRINCIPIO DE BENEFICENCIA | 131 |
| 2.1 El principio bioética de beneficencia | 131 |

| | |
|---|-----|
| 2.2 El imperativo ético de curar al hermano enfermo | 139 |
| 2.3 “Es mejor haber nacido”. Análisis del problema de la “no identidad” de Parfit | 143 |
| 2.4 Hacia una maximización de los beneficios del DGP extensivo | 147 |
| A) Beneficios psicológicos | 148 |
| B) Beneficios para la familia..... | 149 |
| 2.5 Análisis crítico..... | 151 |
| A) Crítica del imperativo ético de curación del hermano enfermo | 151 |
| B) Crítica al argumento de la “no identidad” de Parfit | 154 |
| C) Crítica al argumento de la maximización de beneficios del DGP extensivo..... | 155 |
| 3.- LA AUTONOMÍA REPRODUCTIVA DE LOS PADRES | 157 |
| 3.1 ¿Qué es la autonomía reproductiva? | 160 |
| A) Robertson y la presunción en favor de la libertad reproductiva | 160 |
| B) Libertad reproductiva en <i>From Chance to Choice</i> | 164 |
| C) Savulescu y el principio de la “beneficencia procreativa” | 166 |
| D) Otras posturas sobre la autonomía reproductiva: Jackson, McDougall y Gavaghan . | 170 |
| 3.2 Autonomía reproductiva, selección genética de embriones y la búsqueda del “bebé medicamento” | 172 |
| 3.3 Análisis crítico..... | 174 |
| 4.- EL PRINCIPIO DE JUSTICIA | 178 |
| 4.1 El principio bioético de justicia..... | 178 |
| 4.2 Justicia distributiva y derecho a la asistencia sanitaria: las propuestas del liberalismo igualitario..... | 182 |
| A) Los principios de justicia de Rawls | 184 |
| B) El principio del “seguro prudente”: la propuesta de Dworkin..... | 190 |
| C) El derecho a una atención sanitaria que garantice el “funcionamiento normal de la especie”: la propuesta de Daniels | 196 |
| 4.3 El acceso al DGP extensivo: una apuesta favorable a la justicia distributiva | 200 |
| 4.4 Análisis crítico..... | 203 |

**CAPÍTULO IV
ESTATUTO ÉTICO DEL "BEBÉ MEDICAMENTO" (II)
ARGUMENTOS EN CONTRA**

| | |
|--|-----|
| 1.- INTRODUCCIÓN | 208 |
| 2.- LA INSTRUMENTALIZACIÓN DEL "BEBÉ MEDICAMENTO" | 209 |
| 2.1 Kant y la consideración del ser humano como "fin en sí mismo" | 210 |
| A) El imperativo categórico | 211 |
| B) La formulación del fin en sí mismo..... | 213 |
| 2.2 Fines, medios y mercantilización del "bebé medicamento"..... | 216 |
| 2.3 Análisis crítico..... | 220 |
| A) Interpretación del imperativo categórico | 220 |
| B) Finalidad del proyecto parental..... | 222 |
| C) Postura utilitarista..... | 225 |
| 3.- LA AUTONOMÍA DEL "BEBÉ MEDICAMENTO" | 232 |
| 3.1 Origen de la "autonomía moral" del individuo | 233 |
| 3.2 El principio bioético de autonomía | 236 |
| 3.3 La expresión de la autonomía: el consentimiento informado..... | 240 |
| 3.4 El "derecho a un futuro abierto" del "bebé medicamento": la tesis de Feinberg..... | 242 |
| 3.5 El derecho a la ignorancia del "bebé medicamento": la tesis de Jonas..... | 246 |
| 3.6 Autonomía y derecho a no saber del "bebé medicamento": la tesis de Andorno..... | 248 |
| 3.7 Indisponibilidad de la vida "prepersonal" y el derecho del "bebé medicamento" a no recibir un patrimonio genético modificado: la tesis de Habermas | 251 |
| 3.8 Análisis crítico..... | 257 |
| A) Crítica de la tesis de Feinberg..... | 259 |
| B) Crítica de la tesis de Jonas..... | 260 |
| C) Crítica de la tesis de Andorno..... | 261 |
| D) Crítica de la tesis de Habermas..... | 263 |
| 4.- EL PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA | 264 |
| 4.1 El principio bioético de no maleficencia..... | 264 |

| | |
|---|-----|
| 4.2 Concepto de daño | 267 |
| 4.3 Daño, no maleficencia y el proceso de DGP extensivo | 270 |
| A) Daño físico | 271 |
| B) Daño psicológico..... | 276 |
| 4.4 Análisis crítico..... | 277 |
| A) Daño físico | 277 |
| B) Daño psicológico..... | 279 |
| 5.- LA “PENDIENTE RESBALADIZA” | 281 |
| 5.1 Concepto..... | 281 |
| 5.2 Estructura del argumento de la “pendiente resbaladiza” | 284 |
| A) Elementos..... | 284 |
| B) Versión lógica..... | 286 |
| C) Versión empírica | 287 |
| 5.3 La “pendiente resbaladiza” en el DGP extensivo..... | 288 |
| 5.4 Estudio de las posibles consecuencias derivadas de la admisibilidad del DGP extensivo..... | 293 |
| A) Mejora de la raza humana: los “niños de diseño”. Una referencia a la postura bioconservadora y al ideario transhumanista | 294 |
| B) Nacimiento de niños seleccionados por tener una determinada discapacidad..... | 299 |
| C) Selección del sexo de los embriones por motivos sociales | 303 |
| D) Terapia génica sobre la línea germinal | 306 |
| 5.5 Análisis crítico..... | 310 |

CAPÍTULO V ESTATUTO JURÍDICO DEL "BEBÉ MEDICAMENTO"

| | |
|--|-----|
| 1.- INTRODUCCIÓN | 315 |
| 2.- MARCO JURÍDICO DEL DGP CON FINES TERAPEÚTICOS..... | 316 |
| 2.1 Normativa internacional | 316 |
| A) Naciones Unidas | 316 |
| B) Consejo de Europa | 320 |

| | |
|--|-----|
| C) Unión Europea | 324 |
| 2.2 Ley 35/1988, de 22 de noviembre, de Técnicas de Reproducción Asistida..... | 328 |
| 2.3 Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Técnicas de Reproducción Humana Asistida | 331 |
| A) Tramitación parlamentaria | 332 |
| B) Ámbito de aplicación del DGP extensivo | 336 |
| C) Procedimiento para la autorización de un DGP extensivo | 341 |
| D) Costes del tratamiento del DGP extensivo..... | 358 |
| 3.- ANÁLISIS CONSTITUCIONAL DEL DGP CON FINES TERAPÉUTICOS..... | 364 |
| 4.- ESTATUTO JURÍDICO DEL EMBRIÓN <i>IN VITRO</i> | 365 |
| 4.1 Embriones y derecho a la vida | 366 |
| 4.2 Doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos..... | 368 |
| A) Caso Evans v. Reino Unido..... | 371 |
| B) Estructura argumentativa del TEDH | 376 |
| C) “Bebé medicamento” y TEDH: entre el margen de apreciación nacional y la técnica del <i>balancing rights</i> | 379 |
| 4.3 Doctrina del Tribunal de Justicia de la Unión Europea..... | 379 |
| A) Caso Brüstle v. Greenpeace | 380 |
| B) ¿Fin de la discriminación del preembrión? | 386 |
| C) ¿Existe un estatuto comunitario del embrión <i>in vitro</i> que impida el DGP con fines terapéuticos?..... | 387 |
| 4.4 Doctrina del Tribunal Constitucional | 389 |
| A) STC 53/1985, de 11 de abril: la despenalización del aborto | 389 |
| B) STC 212/1996, de 19 de diciembre: la utilización de embriones y fetos humanos.... | 404 |
| C) STC 116/1999, de 17 de junio: las técnicas de reproducción asistida | 409 |
| D) “Bebé medicamento” y protección constitucional del embrión <i>in vitro</i> | 416 |
| 5.- DERECHO A LA SALUD DEL HERMANO ENFERMO | 421 |
| 5.1 El derecho a la salud: origen, constitucionalización y reconocimiento internacional | 422 |
| 5.2 El derecho a la salud en la Constitución española de 1978..... | 429 |
| 5.3 Concepto constitucional de salud | 432 |
| 5.4 Naturaleza jurídica | 434 |
| A) La “fundamentalidad” de los derechos constitucionales | 434 |

| | |
|--|-----|
| B) Derecho a la salud: ¿derecho fundamental o principio rector? | 439 |
| 5.5 Contenido | 445 |
| A) Derecho a la salud | 447 |
| B) Derecho a la protección de la salud | 451 |
| C) Derecho a la asistencia sanitaria | 453 |
| 5.6 “Bebé medicamento” y derecho a la salud del hermano enfermo..... | 455 |
| A) Vertiente subjetiva | 455 |
| B) Vertiente objetiva | 456 |
| 6.- DERECHO A LA REPRODUCCIÓN DE LOS PADRES | 459 |
| 6.1 El nacimiento de los derechos reproductivos: del <i>right to privacy</i> a su reconocimiento internacional | 459 |
| A) Roe vs Wade..... | 462 |
| B) Reconocimiento internacional | 468 |
| 6.2 El derecho a la reproducción en el Derecho español..... | 472 |
| A) Libertad, intimidad y derecho a formar una familia..... | 473 |
| B) Autonomía individual y libre desarrollo de la personalidad..... | 476 |
| C) Libertad reproductiva y decisión de los padres sobre selección de embriones..... | 478 |
| 6.3 Derecho a la reproducción y selección de embriones: ¿existe un derecho de los padres a crear un “bebé medicamento”? | 479 |
| CONCLUSIONES | 482 |
| BIBLIOGRAFÍA | 498 |

ABREVIATURAS

| | |
|--------------|---|
| AAVV | Autores varios. |
| ADN | Ácido desoxirribonucleico. |
| BOE | Boletín Oficial del Estado. |
| CE | Constitución Española de 1978. |
| CNRHA | Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. |
| CP | Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. |
| CPH | Células progenitoras hematopoyéticas. |
| DGP | Diagnóstico Genético Preimplantacional. |
| FISH | Hibridación <i>in situ</i> fluorescente. |
| FIV | <i>Fecundación in vitro</i> . |
| FJ | Fundamento Jurídico. |
| HFEA | <i>Human Fertilization and Embryology Authority</i> . |
| HLA | <i>Human leukocyte antigen</i> |
| ICSI | Inyección intracitoplasmática de espermatozoides. |
| LTRA | Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. |
| LTRHA | Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. |
| PCR | <i>Polymerase chain reaction</i> . |
| PZD | Diseción parcial de la zona pelúcida. |
| SCU | Sangre del cordón umbilical. |
| STC | Sentencia del Tribunal Constitucional. |
| STSJ | Sentencia del Tribunal Superior de Justicia. |
| SUZI | Inyección subzonal de espermatozoides. |
| TC | Tribunal Constitucional. |
| TEDH | Tribunal Europeo de Derechos Humanos. |
| TJUE | Tribunal de Justicia de la Unión Europea. |

“Los problemas son cuestiones abiertas que no sabemos si seremos capaces de resolver, ni cómo. La solución no está presente desde el principio, y por tanto la cuestión no está en la elección entre dos o más posibles respuestas, sino en la búsqueda de una respuesta propia y adecuada. La mentalidad problemática parte siempre del supuesto de que la realidad es mucho más rica y compleja de todo lo que nosotros podamos concebir, y que por tanto hay una inadecuación básica entre la realidad y el razonamiento. Nadie puede abarcar toda la riqueza de la realidad más simple [...]”

Diego Gracia

“La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica”
Comités de Ética Asistencial, Sarabia, A. & Reyes. M. (eds.), Madrid, 2000, pp. 27-28.

“Veía que la calidad de vida de mi hijo se iba deteriorando y cuando me dijeron que su esperanza de vida era de 35 años, decidí que de talasemia no se iba a morir; también quería tener otro hijo y si además podía salvar la vida de su hermano, no se podía pedir más, creo que cualquier madre habría hecho lo mismo [...] No me gusta que digan lo de bebé medicamento porque mi niño no es una pastilla, pero si me hablan de niño milagro, quizá sí porque para nosotros lo ha sido”.

Soledad Puertas, madre del primer “hermano salvador” nacido en España.

“La curación de Andrés llega al cine”. *El País* 10-1-2011.

INTRODUCCIÓN

I

Las técnicas de reproducción humana asistida constituyen, sin duda, uno de los campos de las ciencias biomédicas que mayores cambios ha experimentado en los últimos años. Desde que en 1978 naciera el primer bebé fruto de un proceso de fecundación *in vitro*, hemos asistido a un vertiginoso avance de nuevas técnicas que han transformado las concepciones culturales sobre la parentalidad, el género o la reproductividad. La aceptación mayoritaria de estas técnicas ha permitido ofrecer soluciones terapéuticas al creciente problema de la esterilidad humana, así como sentar las bases de una nueva “medicina genética” enfocada a la prevención de enfermedades.

El principal instrumento de esta nueva rama de conocimiento científico es el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP). Su finalidad básica es detectar las posibles anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas que tengan los embriones *in vitro* antes de ser transferidos a la mujer. De esta manera, los médicos pueden anticipar la detección de determinadas enfermedades lo que evita tener que acudir a técnicas invasivas de diagnóstico prenatal y, en última instancia, al aborto terapéutico. Veinte años después, el DGP ha desarrollado un espectacular abanico de posibilidades que amplían no sólo la libertad reproductiva de los padres, sino las soluciones terapéuticas para ciertas enfermedades. Desde este punto de vista, se ha llegado a decir que el DGP constituye, junto con la investigación con células madre, el futuro de la Medicina.

En el año 2000 los esfuerzos realizados por el genetista Yuri Verlinsky del Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, por el experto en reproducción asistida William B. Schoolcraft del Centro de Medicina Reproductiva de Colorado y por el reputado hematólogo John Wagner de la Universidad de Minnesota dieron sus frutos. Descubrieron una nueva aplicación del DGP que permitía la creación *ex novo* de un donante compatible con un hermano afectado por una grave enfermedad cuya curación dependía de un trasplante de progenitores hematopoyéticos. Se trataba de concebir un

hijo que pudiese curar a su hermano enfermo gracias a la donación de sangre del cordón umbilical y, en su caso, de médula ósea. Por tal motivo, se denominó a este niño “bebé medicamento”, “hermano salvador”, “niño donante” o “bebé de doble esperanza”. Para llevar a cabo este cometido, los investigadores y médicos sometieron a una pareja, el matrimonio Nash, a un proceso de fecundación *in vitro* para generar el mayor número posible de embriones. El siguiente paso consintió en realizar una biopsia de tales embriones con una doble finalidad: 1) determinar la presencia de enfermedades genéticas que pudieran transmitirse a la descendencia; y 2) examinar la compatibilidad de los embriones con el sistema inmunitario del receptor.

Después de numerosos intentos fallidos, el día 29 de agosto de 2000 nació Adam Nash, el primer bebé del mundo seleccionado genéticamente para curar a su hermana Molly afectada por Anemia de Fanconi. Apenas dos meses más tarde, el doctor Wagner y sus colaboradores de la Universidad de Minnesota transfundieron a Molly la sangre del cordón umbilical de su hermano. El trasplante fue un éxito. A las cuatro semanas, el injerto había provocado una reconstitución de la médula ósea. Tres años más tarde, los análisis demostraban que el sistema inmunitario y hematopoyético de Molly funcionaba correctamente.

La ciencia había dado un paso considerable en la mejora de la calidad de vida de muchos niños que, aquejados de graves enfermedades, observaban cómo la vida se les consumía ante la falta de donantes compatibles. Se abría, por tanto, un nuevo camino de esperanza que invitaba a la reflexión bioética y jurídica acerca de los límites de la investigación científica, de los deberes médicos y del poder de decisión de las familias afectadas. ¿Debemos hacer todo aquello que sea técnicamente posible? ¿Cuáles son las consecuencias de seleccionar un embrión para cumplir un fin determinado en la vida? ¿Pueden manipularse los embriones con el argumento de que es necesario para salvar la vida de una persona enferma? ¿Acaso el Estado debe asumir el coste de estos tratamientos experimentales cuya eficacia es muy reducida? ¿Existe algún límite al poder de decisión de los padres sobre los aspectos relacionados con su reproducción? ¿Debemos tener en cuenta los posibles daños físicos y psicológicos para el “hermano salvador”? ¿Existe alguna repercusión para las generaciones futuras? ¿Es posible que los “bebés medicamento” sean el comienzo de un camino que nos lleve a los “niños de diseño”? ¿Estamos convirtiendo la reproducción asistida en una “experiencia de consumo”? Como se puede advertir, el calado de estas cuestiones provocó un intenso debate bioético que intentó analizar, desde perspectivas muy diferentes, la licitud moral

del “bebé medicamento”. Una vez que la ciencia había demostrado que se podía crear *ex novo* un “hermano salvador”, debía responderse a la pregunta: “¿debemos hacerlo?”

II

El objeto de esta Tesis es realizar un estudio ético-jurídico de esta revolución biotecnológica. La elección de este tema responde, básicamente, a una premisa: no existe un tratamiento específico de la materia por la doctrina española. Es cierto que existen numerosas publicaciones sobre el DGP, el estatuto de los embriones *in vitro* o las técnicas de reproducción asistida. Sin embargo, hasta la fecha ningún autor ha centrado su estudio en el “bebé medicamento”. Quizá esta ausencia venga justificada por la menor importancia de esta cuestión al tratarse, en definitiva, de un procedimiento poco aplicado en la práctica que casi puede tildarse de marginal. Más allá de esta apariencia, a nuestro juicio el DGP extensivo esconde complejos dilemas éticos y jurídicos que afectan a cuestiones sobre las que la Bioética ha reflexionado de manera profusa. Basta indicar en esta introducción que la técnica del “bebé medicamento” incide en el estatuto del embrión humano, plantea interesantes dilemas sobre los límites de la autonomía reproductiva de los padres, nos hace reflexionar sobre la instrumentalización del donante y nos introduce de lleno en los problemas asociados a la justicia distributiva en el acceso a los tratamientos médicos. De igual manera, en el campo de la reflexión jurídica, nos obliga a preguntarnos acerca de la doctrina constitucional sobre el derecho a la vida, a centrarnos en la exigibilidad del derecho a la salud del hermano enfermo frente a los poderes públicos y nos introduce en la justificación del derecho a la reproducción en el Derecho español. Por estas y otras razones, hemos creído conveniente abordar un estudio sistemático de esta materia a fin de suplir –en la medida de lo posible– el vacío doctrinal existente en España sobre esta materia.

III

El Capítulo I está dedicado –como suele ser habitual en este tipo de trabajos– a la delimitación conceptual de la materia estudiada. Se trata de responder a la pregunta “¿Qué es un bebé medicamento?” mediante un acercamiento a los casos clínicos más conocidos para ofrecer una visión de las situaciones que justifican que las familias

acudan a esta novedosa técnica. De esta manera, fijaremos con precisión los elementos fácticos sobre los que posteriormente versará el análisis ético y jurídico. En este punto, hemos considerado adecuado centrarnos en los casos de la familia Nash, Hashmi y Whitaker por ser los más representativos de los problemas técnicos, éticos y jurídicos asociados a esta técnica.

Gracias al estudio de la historia y vicisitudes de las familias implicadas, apreciaremos que, detrás del DGP extensivo, existe una delicada situación para unos padres cuya prioridad es salvar la vida de un hijo gravemente enfermo y que carece de otra solución terapéutica. Prescindir de este análisis hubiera sido un error por cuanto la actitud de los padres, los médicos y, como veremos, también de los Tribunales tiene una importancia capital para identificar aquellos derechos, valores o intereses que confluyen en esta controvertida técnica.

IV

El Capítulo II está dedicado a los aspectos científicos del “bebé medicamento”. En este apartado, nos adentramos en explicar cómo la moderna Medicina ha descubierto un procedimiento que permite la creación *ad hoc* de un donante compatible. De esta manera, examinamos las tres técnicas que permiten este logro: la fecundación *in vitro*, el Diagnóstico Genético Preimplantacional y el trasplante de células madre hematopoyéticas de la sangre del cordón umbilical.

Conocer las bases de estos procedimientos constituye una parte ineludible de este trabajo de investigación. En efecto, se trata de técnicas complejas que afectan a cuestiones de especial trascendencia para nuestro análisis posterior como, por ejemplo, el estatuto del embrión *in vitro* o la salud del hermano enfermo. Por tal motivo, era necesario tratar los riesgos asociados a las técnicas –para la madre, el embrión, el “bebé medicamento” y el hermano enfermo- como la eficacia del DGP extensivo, tanto desde el punto de vista de éxito de la técnica como de curación efectiva.

V

Los Capítulos III y IV constituyen el núcleo del análisis ético del DGP extensivo. Una de las dificultades de esta parte del trabajo ha sido que los razonamientos de los autores se encontraban dispersos en numerosas publicaciones. Por tal motivo, hemos

creído conveniente sistematizar el análisis en grandes apartados, en los que no sólo se realiza un estudio pormenorizado del argumento ético, sino también se acompaña de un análisis crítico.

Dada la extensión de esta materia, hemos organizado los argumentos en dos grandes grupos: a favor y en contra. Tras la lectura de las publicaciones sobre la materia, hemos detectado que, al igual que otras cuestiones bioéticas, la opinión de los autores está, en cierta medida, polarizada. Por tal motivo, era conveniente ofrecer una visión claramente diferenciada de estas posturas, si bien asumiendo el compromiso de que se efectuaría una valoración conjunta y personal en el apartado de conclusiones.

Nuestro estudio comienza con los argumentos favorables a la técnica. Se trata de justificaciones que inciden en tres aspectos. En primer lugar, analizamos cómo el principio de beneficencia justifica la utilización de la técnica dado que persigue la curación de un niño gravemente enfermo. En este apartado, nos detenemos en analizar el significado moral de este principio, las obligaciones derivadas del mismo y su aplicación al DGP extensivo. En segundo lugar, examinamos por qué la autonomía reproductiva de los padres les otorga la libertad de decidir, dentro de ciertos límites, las características de los hijos que desea tener a fin de cumplir los objetivos de su proyecto parental. En este caso, nos centramos en el concepto moral de autonomía reproductiva y su contenido a través de las aportaciones de Robertson, Savulescu y los autores de *From Chance to Choice*. Y, en tercer lugar, examinamos cómo el principio de justicia impone una distribución de los recursos sanitarios que permita superar las desigualdades provocadas por las enfermedades. Sobre esta última cuestión, nos detenemos en las propuestas del liberalismo igualitario de Rawls, Dworkin y Daniels. Sus aportaciones nos llevan a explicar por qué el Estado debería incluir el DGP extensivo dentro del “mínimo sanitario decente” para garantizar la igualdad de oportunidades que debe regir en una sociedad justa.

A continuación, proseguimos nuestro estudio con los argumentos contrarios a la técnica. En este caso, las justificaciones versan sobre cuatro aspectos. En primer lugar, nos detenemos en el reproche de la instrumentalización del “bebé medicamento” lo que supone una vulneración de la segunda formulación del imperativo categórico kantiano. En segundo lugar, abordamos el estudio acerca de cómo se vulnera la autonomía del “hermano salvador” a través de una reinterpretación de las tesis de Feinberg, Jonas, Andorno y Habermas. En tercer lugar, analizamos por qué el principio de no maleficencia rechaza el DGP extensivo al provocar daños físicos y psicológicos al

“bebé medicamento” que no está obligado a soportar, máxime cuando el procedimiento no va proporcionarle ningún beneficio. Y, finalmente, nos detenemos en cómo el argumento de la “pendiente resbaladiza” justifica el rechazo de la técnica debido a las consecuencias indeseables que se derivan del mismo como, por ejemplo, la fabricación de “niños de diseño” o la terapia sobre la línea germinal.

VI

El Capítulo V pretende ofrecer una visión integral del estatuto jurídico del “bebé medicamento”. Esta técnica se reguló por primera vez en España en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Un análisis de esta normativa -limitada, por otro lado, al artículo 12 de la citada ley- hubiera resultado claramente insuficiente. Sin restar importancia al estudio del derecho positivo vigente, nuestra verdadera intención era identificar los valores, derechos o intereses con relevancia constitucional que confluían en el DGP extensivo. Tras un estudio de la materia, constatamos que, durante el proceso científico, se veían afectados, al menos, tres intereses: 1) en primer lugar, el embrión seleccionado genéticamente para ser compatible con el sistema inmunitario del hermano enfermo; 2) en segundo lugar, el derecho a la salud del hijo enfermo que necesita un donante histocompatible para curarse o, al menos, mejorar su pronóstico futuro; y 3) en tercer lugar, el derecho de los padres a la procreación.

El objetivo de la segunda parte de este Capítulo es, precisamente, examinar de manera pormenorizada los tres intereses con relevancia constitucional. Nuestro estudio comienza por el examen de la protección constitucional del embrión humano y, específicamente, si puede ser objeto de intervenciones que no van a redundar en su beneficio directo. A continuación, examinaremos el derecho a la salud del hijo enfermo, su contenido y si éste abarca la utilización de procedimientos que –como el DGP extensivo- tienen un carácter experimental y afectan a los intereses de terceros. Y, finalmente, estudiaremos el derecho a la reproducción de los padres, su fundamento constitucional y, de manera concreta, si este derecho contempla la posibilidad de tener hijos biológicos sanos. El resultado de esta investigación nos permitirá extraer unas conclusiones sobre el modelo constitucional que subyace en esta novedosa técnica.

CAPÍTULO I

DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

1.- CONCEPTO

Las técnicas de reproducción humana asistida¹ constituyen, sin duda, uno de los campos de las ciencias biomédicas que mayores cambios ha experimentado en los últimos años. Desde que en 1978 naciera el primer bebé fruto de un proceso de fecundación *in vitro*², hemos asistido a un vertiginoso avance de nuevas técnicas que han transformado las concepciones culturales sobre la parentalidad³, el género⁴ o la

¹ Las técnicas de reproducción humana asistida comprenden toda manipulación de los elementos reproductores humanos –células germinales, gametos, cigotos, embriones- encaminada a la procreación por medios no naturales. *Vid.* LACADENA, J.R., *Genética y bioética*, Editorial Desclée de Brouwer, Universidad Pontificia de Comillas, Bilbao, 2002, p. 107.

² El primer “bebé probeta” del mundo, Louise Joy Brown, nació el día 25 de julio de 1978 en el *Royal Oldham Hospital*. Su nacimiento fue el resultado de un largo proceso de investigación científica dirigido por el fisiólogo Sir Robert Edwards (1925) y el ginecólogo Patrick Steptoe (1913-1988). A partir de dicho momento, se produjo un cambio sustancial en el estatuto del embrión humano debido a las posibilidades técnicas de manipulación de los orígenes de la vida.

³ En la fecundación extrafamiliar, los gametos sexuales proceden de individuos externos al núcleo familiar. Esta situación puede provocar una alteración del esquema de relaciones familiares propio de nuestra concepción jurídica. Así, por ejemplo, se ha alegado que el niño nacido gracias al semen de un donante anónimo tiene dos padres, el que aporta el material genético y aquél que ejerza las labores de progenitor masculino cuando se produzca el alumbramiento.

En este sentido, el Magisterio de la Iglesia Católica ha manifestado que: “El recurso a los gametos de una tercera persona, para disponer del espermatozoides o del óvulo, constituye una violación del compromiso recíproco de los esposos y una falta grave contra aquella propiedad esencial del matrimonio que es la unidad. La fecundación artificial heteróloga lesiona los derechos del hijo, lo priva de la relación filial con sus orígenes paternos y puede dificultar la maduración de su identidad personal. Constituye además una ofensa a la vocación común de los esposos a la paternidad y a la maternidad: priva objetivamente a la fecundidad conyugal de su unidad y de su integridad; opera y manifiesta una ruptura entre la paternidad genética, la gestacional y la responsabilidad educativa. Esta alteración de las relaciones personales en el seno de la familia tiene repercusiones en la sociedad civil: lo que amenaza la unidad y la estabilidad de la familia constituye una fuente de discordias, desórdenes e injusticias en toda la vida social”. *Vid.* SAGRADA CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Instrucción Donum Vitae sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*, 22 de febrero de 1987, Parte A, Punto 2.

reproductividad⁵. La aceptación mayoritaria de estas técnicas ha permitido ofrecer soluciones terapéuticas al creciente problema de la esterilidad⁶ humana⁷, así como

⁴ Las técnicas de reproducción asistida han contribuido, en cierta medida, a modificar la perspectiva histórica sobre la culpabilidad femenina en la esterilidad. En la actualidad, las mujeres ya no viven la esterilidad como una “vergüenza social” sino como una quiebra existencial que dificulta su proyección individual y conyugal (VEGETTI-FINZI, S., “Technologie del Desiderio, logiche dell’ immaginario”, en Di Meo, A. y Mancina, C. (eds.), *Bioetica*, Laterza, Roma-Bari, p. 273). No obstante, aún no se ha destruido por completo la exigencia cultural de que la mujer debe aportar hijos a la unidad familiar (HÉRITIER, F., *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*, Odile Jacob, Paris, p. 86).

⁵ Uno de los cambios más significativos en esta materia ha sido, sin duda, el acceso a las técnicas de reproducción asistida por las mujeres solas. Gracias a la fecundación extrafamiliar, es posible que la mujer cumpla sus aspiraciones reproductivas al margen de un proyecto matrimonial o de convivencia.

La legalización de esta práctica en algunos países –como, por ejemplo, España, Bélgica o Estados Unidos- ha suscitado un intenso debate sobre los límites del derecho a la reproducción de la mujer.

En contra de esta posibilidad, se ha argumentado que la falta de la figura del padre puede ocasionar traumas psicológicos al niño nacido. Desde un planteamiento cristiano, Cruz señala que: “la psicología demuestra que la existencia de un padre y una madre juega un papel decisivo en la formación de la personalidad de la nueva criatura. El niño o la niña necesita modelos de referencia válidos y cercanos con los que poder identificarse. También requiere la posibilidad de compararse y complementarse con ellos” (CRUZ, A., *Bioética cristiana. Una propuesta para el tercer milenio*, Editorial Clie, Barcelona, 1999, pp. 89-90).

Por el contrario, otros autores sostienen que el acceso a las mujeres solas a la reproducción asistida no puede ser limitado dado que, en primer lugar, se estaría privando a éstas de su legítimo derecho a tener descendencia y, en segundo lugar, se provocaría una discriminación respecto a la mujer que desea concebir de manera natural (GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a reproducción humana*, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho-Marcial Pons, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1994, pp. 72-76).

⁶ La esterilidad se puede definir como la “incapacidad del macho para fecundar” y la “incapacidad de la hembra para concebir” (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la lengua española*, Tomo I, vigésima primera edición, Madrid, 1992, p. 912). También se ha definido como la “incapacidad para producir gametos funcionales o cigotos viables” (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA DE CIENCIAS EXACTAS, FÍSICAS Y NATURALES, *Vocabulario científico y técnico*, Espasa, 3ª edición, Madrid, 1996, p. 650).

Mientras la American Society for Reproductive Medicine (ASMR), la Sociedad Española de Fertilidad (SEF) y la Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología (SEGO) consideran estéril a aquella pareja que no consigue un embarazo después de un año de coitos normales sin protección anticonceptiva, otras sociedades científicas como la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO), la Sociedad Europea de Embriología y Reproducción Humana (ESHRE) o la Organización Mundial de la Salud (OMS), consideran que tienen que haber transcurrido al menos 24 meses de relaciones sexuales regulares con finalidad procreadora. Dado que el 60 % de las parejas logran espontáneamente una gestación en el transcurso de los seis primeros meses, el 80% en los 12 meses y un 90% en 18 meses, si no se ha producido en embarazo es posible que exista alguna limitación de la capacidad reproductiva (MATORRAS R. y HERNÁNDEZ, J. (eds.), *Estudio y tratamiento de la pareja estéril: Recomendaciones de la Sociedad Española de Fertilidad, con la colaboración de la Asociación Española para el Estudio de la Biología de la Reproducción, de la Asociación Española de Andrología y de la Sociedad Española de Contracepción*, Adalia, Madrid, 2007, p. 15).

⁷ Los estudios científicos sobre fertilidad acreditan que la especie humana posee una baja eficacia reproductiva. En efecto, la probabilidad máxima de embarazo en período fértil es del 30-35 % (ROSAS, M.R., “Infertilidad femenina. Un problema multifactorial”, *Offarm*, vol. 27, núm. 8, septiembre 2008, p. 91). Estos datos resultan llamativos si se comparan con las tasas de embarazo de algunos mamíferos. Así, por ejemplo, la tasa de embarazo de un equino tras el coito alcanza entre el 79-90%, la de un porcino un

sentar las bases de una nueva “medicina genética”⁸ enfocado a la prevención de enfermedades.

El principal instrumento de esta nueva rama de conocimiento científico es el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP). La finalidad básica de este procedimiento es detectar las posibles anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas que pudieran tener los embriones *in vitro* antes de ser transferidos a la mujer⁹. De esta manera, se persigue un doble objetivo: 1) se evita el nacimiento de niños afectados de graves enfermedades graves que no sean susceptibles de tratamiento curativo; y 2) se mejora la eficacia de las técnicas de reproducción humana asistida aumentando la tasa de implantación y reduciendo el número de abortos espontáneos¹⁰. Si bien su finalidad

70-80% y la de un búfalo un 30-50% (ARTHUR, G.H., NOAKES, D.E. y PEARSON, H., *Reproducción y Obstetricia en Veterinaria*, McGraw Hill, 6ª edición, Madrid, 1991, pp. 100-105).

Se estima que un 9,6 % de las parejas deben hacer frente a una situación de infertilidad y, al menos, existen 72,4 millones de mujeres estériles en el mundo, de las cuales un 55,93 % está buscando ayuda médica para su tratamiento (BOIVIN, J. et al., “International estimates of infertility prevalence and treatment seeking: potential need and demand for infertility medical care”, *Human Reproduction*, vol. 22, núm. 6, 2007, pp. 1506-1512).

⁸ La “medicina genética” o “genómica” está enfocada al conocimiento y la comprensión de la estructura genética de un individuo concreto con la finalidad de avanzar en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades. Abellán sostiene que esta nueva rama de conocimiento está provocando una variación sustancial de los fines clásicos de la medicina. En este sentido, considera que la medicina “genómica” persigue, básicamente, la prevención de enfermedades más que, *strictu sensu*, promover la conservación de la salud, prolongar la vida y aliviar el sufrimiento (ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, pp. 3-4).

El nacimiento de esta rama de investigación es el resultado de mecanismos de interacción entre la medicina, la genética, la sociedad y la cultura. Como señala Lippman, la cultura occidental está experimentando un proceso de “genetización” que implica una transformación en el modo de entender al ser humano que se redefine en términos de ADN (LIPPMAN, A., “Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities”, *American Journal of Law and Medicine*, vol. 17, núm. 1-2, 1991, pp. 15-50)

En este mismo sentido, Have ha señalado que “se muestra que en la cultura popular, el gen es una imagen muy poderosa. Se considera no sólo como la unidad de la herencia, sino como un icono cultural, como una entidad crucial para entender la identidad humana, el comportamiento cotidiano, las relaciones interpersonales y los problemas sociales” (HAVE, H., “Genetics and culture: the geneticization thesis”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, núm. 3, 2001, pp. 295-304).

⁹ Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004, pp. 382-383.

¹⁰ Las aneuploidías cromosómicas se consideran la causa principal de inviabilidad y pérdida embrionaria pues aumentan los fallos de implantación y la ocurrencia del aborto. Gracias al DGP podemos seleccionar aquellos embriones de mejor calidad lo que, en principio, aumentaría la tasa de embarazos. De esta manera, lograríamos concluir con éxito procesos de FIV en determinados grupos de riesgos como, por ejemplo, mujeres de edad reproductiva avanzada, parejas con historial de abortos recurrentes o con mal pronóstico debido a la mala calidad ovocitaria o embrionaria (Vid. ALEMAN, M., LÓPEZ, L. y CAÑADAS, M.C., “Diagnóstico Genético Preimplantacional. ¿Cuándo está indicado?”, *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 24, núm. 3, mayo-junio 2007, pp. 177-182).

No obstante, la eficacia del DGP para mejorar la eficacia de las técnicas de reproducción asistida ha sido cuestionada por la doctrina. Así, por un lado, existe una corriente doctrinal liderada por el

inicial fue evitar la transmisión de enfermedades hereditarias ligadas al sexo, en la actualidad ha desarrollado un espectacular abanico de posibilidades que amplían no sólo la libertad reproductiva de los padres¹¹, sino las soluciones terapéuticas para ciertas enfermedades¹². Desde este punto de vista, se ha llegado a decir que el DGP constituye, junto con la investigación con células madre, el futuro de la Medicina¹³.

Una de las aplicaciones más controvertidas de esta técnica consiste en la creación

Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, el Hospital de San Bernabé de Nueva Jersey y la Sociedad Italiana para el estudio de la Medicina de la Reproducción de Bolonia que considera que la utilización del DGP está teniendo un impacto numérico positivo en la tasas de implantación y que, a muy corto plazo, va a reemplazar a la selección embrionaria basada en criterios morfológicos. En esta línea de pensamiento, encontramos el trabajo elaborado por MUNNÉ y sus colaboradores que demostró que el DGP disminuía el riesgo de abortos espontáneos en mujeres mayores de cuarenta años gracias a la eliminación de los embriones con aneuploidías (*Vid.* MUNNÉ, S. et al., “Preimplantation genetic diagnosis significantly reduces pregnancy loss in infertile couples: a multicenter study”, *Fertility and Sterility*, vol. 85, núm. 2, febrero 2006, pp. 326-332).

Frente a esta postura, encontramos otra línea de pensamiento que entiende que no existe ninguna evidencia científica que acredite que el DGP aumenta la tasa de embarazos (*Vid.* SHASHINE L.K. y CEDARS M.I., “Preimplantation genetic diagnosis does not increase pregnancy rates in patients at risk of aneuploidy”, *Fertility and Sterility*, vol. 85, núm. 1, enero 2006, pp. 51-56). Asimismo, considera que se menosprecia la importancia del paciente en el proceso de reproducción asistida al evaluar la bondad de la técnica exclusivamente teniendo en cuenta la tasa de implantación (*Vid.* MCDONOUGH P., “Recurrent abortion and live birth rate per patient”, *Fertility and Sterility*, vol. 85, núm. 4, abril 2006, pp. 1071-1072).

¹¹ Desde este punto de vista, se ha argumentado que el DGP puede configurarse como un elemento valioso para el desarrollo de la libertad reproductiva de aquellos padres que desean garantizar las mejores condiciones posibles de salud para sus hijos (ABELLÁN, F., ob. cit., p. 2).

En consecuencia, el DGP ha modificado la finalidad terapéutica propia de las técnicas de reproducción asistida para subvenir al deseo de los padres de tener hijos biológicos sanos. Se superan, de esta manera, las limitaciones impuestas por la naturaleza mediante la aplicación de una técnica que evita el riesgo de que el hijo concebido no responda a los deseos de sus progenitores (SILVA SÁNCHEZ, J.M^a., “Sobre el llamado diagnóstico de preimplantación. Una aproximación a la valoración jurídica de la generación de embriones *in vitro* con la decisión condicionada de no implantarlos en el útero”, en Pérez del Valle, C.J. (dir.), *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Cuadernos de Derecho Judicial, vol. VI, 2004, p. 141-142).

¹² No obstante, se ha alegado que *strictu sensu* el DGP no opera como una solución terapéutica de las patologías que sufra el embrión. En efecto, la técnica persigue la visualización molecular de ciertos caracteres genéticos ligados directa o indirectamente a una enfermedad. Si el resultado del análisis revela la existencia de una anomalía cromosómica, la indicación médica será siempre la no implantación. Desde este punto de vista, el DGP plantea un nuevo significado de la terapia más enfocado a los fines -evitar el embarazo y posterior nacimiento de un niño enfermo- que a los medios, esto es, curar al niño enfermo en sus primeras etapas de desarrollo (VIVANCO SIERRALTA, L., *Diagnóstico genético pre-implantatorio (DGP). Aspectos científicos, antropológicos, filosóficos, bioéticos y biojurídicos vinculados a una realidad emergente en España*, Dykinson, Madrid, 2011, p. 23).

¹³ *Vid.* IRIBERRI, A., “El diagnóstico preimplantacional es el futuro de la medicina”, *El Mundo*, Salud, 13 de diciembre de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/12/12/noticias/1355338631.html>.

de un “bebé medicamento”¹⁴”, también llamado “hermano salvador”¹⁵”, “niño donante”¹⁶”, “niño amado”¹⁷” o “bebé de doble esperanza”¹⁸”. En esta Tesis hemos optado por utilizar el término “bebé medicamento” por ser la denominación más utilizada por la doctrina española, así como por los medios de comunicación. Este procedimiento –llamado DGP

¹⁴ El término “bebé medicamento” ha sido criticado por la doctrina al considerar que contribuye a la cosificación del recién nacido. En este sentido, se considera que la expresión denota que el niño se concibe con un fin utilitarista lo que, desde luego, resulta contraria al respeto a la dignidad humana. Desde este punto de vista, se estaría quebrando la autonomía del recién nacido al vincular su existencia al cumplimiento de un fin predeterminado por terceros (TURNER, S., “Preimplantation genetic diagnosis for donor babies carries some harm”, *British Medical Journal*, vol. 324, abril 2002, p. 976-977).

En contra de esta opinión, se ha manifestado el Comité Nacional Asesor de Ética de Francia al señalar que “el niño nacerá para sí mismo. Él tendrá su vida para sí. Él no se convertirá únicamente en un medio [...] El niño permanecerá en cualquier caso como un ser singular y es esta singularidad la que le corresponde como un ser humano [...] La donación de células de la sangre del cordón umbilical es un simple gesto dado su carácter no invasivo” (COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D’ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Réflexions sur l’extension du diagnostic pré-implantatoire*, Avis n° 72, 4 de julio de 2002, pp.1-18).

En este mismo sentido, se ha expresado el doctor Guillermo Antiñolo, director de la Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal del Hospital Virgen del Rocío, lugar donde se produjo el nacimiento del primer “bebé medicamento” de España. El doctor ha declarado que el “bebé medicamento” se “ha beneficiado del procedimiento, porque ha nacido libre de la enfermedad y además puede ser solidario con su hermano. Mucha gente dona órganos, dona sangre y no por eso se considera instrumento de nadie” (PÉREZ OLIVA, M., “En busca del embrión ideal”, *El País*, Sociedad, 17 de octubre de 2008, disponible en: http://elpais.com/diario/2008/10/17/sociedad/1224194401_850215.html).

¹⁵ La expresión “hermano salvador” procede del inglés *saviour sibling*. Según Quinion, este término fue utilizado por primera vez en el año 2002 por Julian Savulescu y Merle Spriggs en su artículo “Saviour siblings” publicado en el *Journal of Medical Ethics*. Con el paso de los años, se ha convertido en la expresión más comúnmente utilizada en la literatura anglo-americana para referirse al DGP con fines terapéuticos de tercero (QUINION, M., “Savior sibling”, *Word Wide Words*, disponible en: <http://www.worldwidewords.org/turnsofphrase/tp-sav1.htm>).

A diferencia del término “bebé medicamento”, esta expresión tiene una connotación más positiva por cuanto incide en que la finalidad de todo el proceso es “salvar” la vida de un hermano enfermo. De esta manera, se añade un componente de humanismo médico que reconcilia la técnica con los fines clásicos de la Medicina. No obstante, Hocking y Ryrstedt consideran que este término tiene una excesiva carga emotiva que puede repercutir negativamente en el desarrollo de la personalidad del nacido. De esta manera, se responsabiliza al bebé del estado de salud futuro de su hermano al caracterizarlo como un “salvador” (HOCKING, B.A. y RYRSTEDT, E., “The Perils of Terminology and the Saviour Sibling Dilemma”, en Hocking, B.A. (ed.), *The Nexus of Law and Biology. New Ethical Challenges*, Ashgate Publishing Company, Farnham, 2009, p. 2).

¹⁶ La utilización de este término ha sido muy escasa. *Vid.* WAGNER, J., et al., “Successful hematopoietic stem cell transplantation for Fanconi anemia from an unaffected HLA-genotype-identical sibling selected using preimplantation genetic diagnosis”, *Blood*, vol. 103, núm. 3, febrero de 2004, pp. 1147-1151.

¹⁷ *Vid.* DEVOLDER, K., “Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, pp. 582-586.

¹⁸ Esta expresión es la más utilizada en Francia para referirse al DGP con fines terapéuticos de tercero. El bebé nacido representa, por un lado, la esperanza de venir al mundo y, por otro lado, la esperanza de curar a su hermano enfermo. *Vid.* *Le Monde*, Idées, “L’enfant du double espoir n’est pas un bébé médicament”, disponible en el siguiente enlace: http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/02/15/l-enfant-du-double-espoir-n-est-pas-un-bebe-medicament_1480262_3232.html.

extensivo o con fines terapéuticos de tercero¹⁹- se utiliza cuando la pareja solicitante tenga uno o más hijos afectados por una enfermedad hereditaria²⁰ o por una patología adquirida²¹ cuya curación depende de un trasplante de progenitores hematopoyéticos. La finalidad del proceso es concebir un hijo que pueda curar a su hermano enfermo gracias a la donación de sangre del cordón umbilical y, en su caso, de médula ósea. A tal efecto, la pareja debe someterse a un proceso de fecundación *in vitro* para generar el mayor número posible de embriones. El siguiente paso consiste en realizar una biopsia de los embriones *in vitro* a fin de someterlos a un examen genético que persigue una doble finalidad: 1) determinar la presencia de enfermedades hereditarias que pudieran transmitirse a la descendencia; y 2) examinar la histocompatibilidad de los embriones con el sistema inmunitario del receptor. Para lograr este objetivo, se analiza la herencia de antígenos leucocitarios humanos (HLA²²). Esta clase de moléculas se encuentran en los glóbulos blancos de la sangre y en la superficie de casi todas las células de un individuo. Su función principal es reconocer lo propio y lo ajeno a fin de asegurar una respuesta inmune del organismo frente a los agentes externos que generan infecciones. Si alguno de los embriones concebidos *in vitro* resulta compatible con su hermano, se transfiere al útero de la mujer. Una vez nacido el bebé, se recolecta la sangre de su cordón umbilical para utilizarla posteriormente en un trasplante que recibirá el hermano enfermo.

¹⁹ Vid. ABELLÁN, F., “Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio (DGP)”, *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 23, núm. 2, marzo-abril 2006, pp. 128-129.

²⁰ Dentro de esta categoría, podemos incluir, entre otras, la inmunodeficiencia congénita combinada, aplasia medular de Fanconi, talasemia mayor, anemia de Blackfan-Diamond, síndrome de Wiskott-Aldrich o la enfermedad granulomatosa crónica.

Un análisis exhaustivo de las distintas patologías para las cuales está indicado el tratamiento con células madre del cordón umbilical se puede consultar en la página web de *Parent's Guide to Cord Blood Foundation*: <http://parentsguidecordblood.org/diseases.php#standard>.

²¹ Las indicaciones clínicas de este procedimiento abarcan un amplio abanico de enfermedades tanto neoplásicas (leucemia linfoblástica aguda; síndrome mielodisplásico; linfoma no-Hodgkin; leucemia mieloide crónica; neuroblastoma) como no neoplásicas (aplasia medular, hemoglobinuria paroxística nocturna).

²² Las siglas hacen referencia a la expresión inglesa *Human Leukocyte Antigen*. El sistema HLA se localiza físicamente en el brazo corto del cromosoma 6, en la parte distal de la banda 6p21.3 y ocupa una longitud de 4 centimorgan (CM), aproximadamente 4 millones de pares de bases y contiene al menos 200 genes, pseudogenes y fragmentos génicos.

Para un estudio detenido de la cuestión, *vid.* ZWIRNER, N.W. y FAINBOIM, L., “Estructura y función del complejo mayor de histocompatibilidad”, en Geffner, J. y Fainboim, L. (coords.), *Introducción a la Inmunología Humana*, 5ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2005, pp. 93 y ss.

El primer “hermano salvador” nació en el año 2000 en Estados Unidos. Al año siguiente, tres familias inglesas expresaron su deseo de concebir un “bebé medicamento”²³. En el año 2002, una pareja inglesa viajó a Estados Unidos para concebir un hijo que pudiera curar a su hermano que padecía beta-talasemia mayor debido a que esta práctica estaba prohibida en Reino Unido²⁴. Dos años más tarde, el Comité Nacional de Ética Médica de Suecia permitía la producción de “bebés medicamento” en aquellos supuestos en los que no hubiera otra alternativa terapéutica para salvar la vida del enfermo²⁵. En el año 2007, el país nórdico autorizó el DGP con fines terapéuticos de tercero para salvar la vida de un niño de cuatro años que padecía adrenoleucodistrofia²⁶. Al año siguiente, nació en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla el primer “bebé medicamento” concebido íntegramente en España²⁷ con la finalidad de curar a su hermano afectado de una beta-talasemia mayor²⁸. El procedimiento fue un éxito y, actualmente, se considera el primer caso de curación de esta enfermedad mediante un trasplante de progenitores hematopoyéticos procedentes de la sangre del cordón umbilical de un hermano con HLA idéntico²⁹. La necesidad de curar esta misma enfermedad motivó el nacimiento en 2011 de Umut-Talha, el primer

²³ Vid. DICKENS, B.M., “Preimplantation genetic diagnosis and saviour siblings”, *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, vol. 88, núm. 1, enero 2005, pp. 91-96.

²⁴ Vid. FAGNIEZ, P.L., LORIAU, J. y TAYAR, C., “Du bébé médicament au bébé du double espoir”, *Gynécologie, Obstétrique and Fertilité* 2005, vol. 33, núm. 10, octubre 2005, pp. 828-832.

²⁵ Vid. HANSSON, S.O., “Three Bioethical Debates in Sweden”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 17, núm. 3, Julio 2008, pp. 261-269.

²⁶ El día 28 de mayo de 2007 el Consejo Nacional de Salud de Suecia autorizó este procedimiento para que tres familias pudiera concebir un “bebé medicamento”. Vid. WHITE, H., “Sweden Allows Saviour Siblings for Tissue Transplants”, *LifeSite News*, 29 de mayo de 2007, disponible en: <http://www.lifesitenews.com/news/archive//ldn/2007/may/07052906>.

²⁷ Antes de este nacimiento, al menos cuatro familias españolas acudieron a la Universidad Libre de Bruselas y al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago para concebir un “bebé medicamento”. Algunas familias acudieron al extranjero de manera forzosa dado que hasta el año 2006 la normativa española no autoriza el DGP con fines terapéuticos de tercero. Otras, en cambio, tomaron esta decisión debido a la lentitud de los trámites en España. Vid. LACADENA, J.R., “Una reflexión Bioética sobre la selección de embriones con fines terapéuticos”, *Boletín de la Asociación Española de Genética Humana*, cuatrimestre II, núm. 2, 2009, pp. 26-27.

²⁸ Vid. MAYORDOMO, J., “Una vida que vale por dos”, *El País*, Sociedad, 15 de octubre de 2008, disponible en: http://elpais.com/diario/2008/10/15/sociedad/1224021604_850215.html.

²⁹ Vid. LACADENA, J.R., “Una reflexión Bioética sobre la selección de embriones...”, ob. cit., p. 27.

“bebé de doble esperanza” nacido en Francia³⁰.

La difusión por los medios de comunicación de estos casos clínicos ha contribuido a la aceptación social del DGP con fines terapéuticos de terceros. A ello ha contribuido, desde luego, el conocimiento de la angustia y sufrimiento de unos padres ante la enfermedad de su hijo. No obstante, de forma paralela, se ha desarrollado un intenso debate bioético relacionado, entre otros aspectos, con la baja eficacia de la técnica, la selección embrionaria basada en caracteres no patológicos, las consecuencias psicológicas para el niño o la instrumentalización del nacido cuya existencia deriva de la necesidad de resolver el problema médico de un tercero.

Dejando a un lado dichas cuestiones –que serán objeto de estudio en otros apartados de este trabajo-, el objetivo de este Capítulo I consiste en delimitar claramente el concepto de “bebé medicamento”. Para ello, hemos considerado muy ilustrativo exponer los casos clínicos más conocidos con la finalidad de obtener una visión global de las situaciones que determinan la recurso a la creación de un “bebé medicamento”. De esta manera, fijaremos con precisión los elementos fácticos sobre los que posteriormente versará el análisis ético y jurídico. En este punto, hemos considerado adecuado centrarnos en el análisis de la familia Nash, Hashmi y Whitaker por ser las más representativas de los problemas técnicos, éticos y jurídicos asociados a esta controvertida práctica.

2.- EL PRIMER “HERMANO SALVADOR”

El día 4 de julio de 1994 el matrimonio formado por Lisa y Jack Nash tuvieron una hija, Molly, que nació afectada de anemia de Fanconi. Esta rara³¹ enfermedad hereditaria³² reduce la producción de hematíes, leucocitos y plaquetas lo que provoca

³⁰ Vid. *Le Monde*, “Le premier bébé-médicament français est né”, *Société*, 7 de febrero de 2011, disponible en: http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/02/07/le-premier-bebe-medicament-francais-est-ne_1476586_3224.html.

³¹ Esta enfermedad afecta a 1 de 360.000 nacidos. Los judíos ashkenazis y los individuos de raza gitana presenta una mayor tasa de incidencia. Vid. SAGASETA DE ILURDOZ, M., MOLINA, J., LEZÁUN, I., VALIENTE, A. y DURÁN, G., “Anemia de Fanconi. Consideraciones actuales”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 26, núm. 1, enero-abril 2003, p. 64.

³² La enfermedad se transmite por un patrón de herencia autosómico recesivo. Para que la enfermedad se manifieste se necesitan dos copias del gen mutado en el genoma de la persona afectada cuyos padres normalmente no padecen la misma, si bien son portadores de una sola copia que pueden transmitir a la descendencia. Representan entre el 0,2 y el 0,25 del total de los nacidos. Vid. CABERO, L., SALDÍVAR,

anemia, desprotege al organismo contra las infecciones y facilita el desarrollo de hemorragias. Los pacientes afectados tienen una mayor probabilidad de sufrir determinados tipos de cáncer³³, así como de fallos en la médula ósea. La esperanza de vida oscila entre los 22³⁴ o 30³⁵ años de edad.

El mejor tratamiento³⁶ de esta enfermedad es un trasplante de progenitores hematopoyéticos de un donante completamente histocompatible³⁷. En vista de la situación, y ante la ausencia de un donante idóneo, el matrimonio Nash sopesó la idea de concebir otro hijo de forma natural. Los medios de comunicación habían dado a conocer el caso de dos familias, Ayala³⁸ y Curry³⁹, que habían concluido con éxito este

D. y CABRILLO, E., *Obstetricia y Medicina Materno-Fetal*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2007, p. 1330.

³³ Más del 15% de los pacientes desarrollan leucemias mieloide aguda y síndrome mielodisplásico. *Vid.* POMPA GARZA, T., “Factores pronósticos en anemia de Fanconi”, *Gaceta Médica de México*, vol. 138, núm. 1, 2002, S-78.

³⁴ En este sentido, *vid.* FROHNMAYER, L. Y FROHNMAYER, D., *Anemia de Fanconi. Un manual para las familias y sus médicos*, 3ª edición, Fanconi Anemia Research Fund, octubre 2001, Oregón, p. 22.

³⁵ *Vid.* ALTER, B.P., “Fanconi’s anemia and its variability”. *British Journal of Haematology*, vol. 85, núm. 1, septiembre 1993, pp. 9-14.

³⁶ Sobre las opción terapéuticas para tratar esta enfermedad, *vid.* MOLINA, B. y FRÍAS, S., “Anemia de Fanconi. Fenotipo clínico, celular y molecular”, en Pimental Peñaloza, A.E., Ortiz Muñiz, A.R. y Breña Valle, M. (coords), *Tópicos de Genética*, Universidad Autónoma del Estado de México- Sociedad Mexicana de Genética, México, 2006, pp. 335-336.

³⁷ En enero de 2013, se ha puesto en marcha el proyecto EUROFANCOLEN, un consorcio europeo formado por científicos expertos en la investigación y tratamiento de la anemia de Fanconi. El objetivo principal de este proyecto el desarrollo de un protocolo de terapia génica seguro y eficaz para pacientes con anemia de Fanconi del subtipo A, el más frecuente en estos pacientes, mediante la corrección genética de sus células madre hematopoyéticas previamente movilizadas a la sangre periférica. *Vid.* CENTRO DE INVESTIGACIONES ENERGÉTICAS, MEDIOAMBIENTALES Y TECNOLÓGICAS, “Puesta en marcha de un proyecto europeo para el tratamiento de pacientes con Anemia de Fanconi mediante terapia génica”, Nota de prensa, 28 de enero de 2013, disponible en el siguiente enlace: http://www.ciemat.es/recursos/notasPrensa/128991832_2812013105835.pdf.

³⁸ Mary y Abe Ayala decidieron concebir un hijo con la esperanza de que fuera compatible con su hermana de 16 años que padecía leucemia. En 1990 nació Marissa y, catorce meses más tarde, los médicos del *City of Hope National Medical Center* de Duarte (California) extrajeron médula ósea para transplantarla a su hermana enferma. El procedimiento fue un éxito. *Vid.* MORROW, L., “When one body can save another”, *Time*, 24 de junio de 1991, disponible en el siguiente enlace: <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,157259,00.html>.

³⁹ El matrimonio Curry tenía una hija, Natalie, que padecía anemia de Fanconi. La pareja decidió concebir otro hijo con la esperanza de que fuera compatible con su hermana. La mujer quedó embarazada, si bien al poco tiempo sufrió un aborto. Al mes siguiente, volvió a quedarse preñada dando lugar al nacimiento de un hijo sano, Audrey. Desgraciadamente, el bebé no era compatible con su hermana. Doce semanas después, la mujer volvió a quedarse embarazada. Su tercera hija, Emily, nació libre de la

proceso. No obstante, este proceso presentaba dos inconvenientes: 1) existía la posibilidad de que el hijo concebido padeciera la misma enfermedad hereditaria que su hermana y, por tanto, el matrimonio tendría que acudir a un aborto por razones eugenésicas; y 2) la probabilidad de que los padres tuvieran un hijo con HLA idéntico a Molly era tan sólo de un 25%⁴⁰.

En el verano de 1996, el matrimonio Nash acudió a la reunión anual que celebran en Casco (Maine) las familias en las que alguno de sus miembros sufre anemia de Fanconi⁴¹. Uno de los invitados a dicho evento era el doctor John Wagner, un reputado hematólogo especializado en los trasplantes de sangre de cordón umbilical⁴². Durante su exposición, el doctor explicó que la ciencia estaba diseñando procedimientos que permitieran efectuar una selección de los embriones concebidos *in vitro* para conseguir el nacimiento de un bebé que tuviera un HLA idéntico a su hermano. De esta manera, se evitaban los riesgos e incertidumbres de la concepción natural, al tiempo que se aseguraba la perfecta compatibilidad del donante con el receptor.

Después de reflexionar sobre las implicaciones éticas⁴³ de este novedoso

enfermedad hereditaria y, además, tenía un HLA idéntico a Natalie. Los médicos transplantaron la sangre del cordón umbilical a la hermana enferma consiguiendo mejorar sustancialmente el estado de salud de Natalie.

A pesar del éxito del procedimiento, Natalie falleció el día 30 de agosto de 2012 a consecuencia de diversas complicaciones derivadas de la anemia de Fanconi y de una enfermedad pulmonar. *Vid.* STOCK, G., *Redesigning humans. Our inevitable genetic future*, Houghton Mifflin Company, Nueva York, 2002, pp. 124-125.

⁴⁰ Los genes que constituyen el HLA se transmiten en bloques de tres en tres genes. Cada padre/madre tiene dos bloques de tres genes (A, B y DR) de los que transmite a los hijos uno solo de ellos. De esta forma, existen cuatro posibilidades: 1) que los hermanos hereden del padre y la madre los mismo bloques; 2) que hereden el mismo bloque solo del padre; 3) que hereden el mismo bloque solo de la madre; y 4) que hereden bloques diferentes tanto del padre como de la madre. Como se puede observar, la probabilidad de que dos hermanos sean idénticos es de 1 entre 4, es decir, un 25%. *Vid.* PARHAM, P., *Inmunología*, 2a edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2006, p. 459.

⁴¹ En este punto, seguimos el relato de FAISON, A.M., “The Miracle of Molly”, *5280 The Denver Magazine*, 8 de agosto de 2005, disponible en: <http://www.5280.com/magazine/2005/08/miracle-molly>.

⁴² El doctor Wagner ha realizado importantes contribuciones en la búsqueda de soluciones terapéuticas a la anemia de Fanconi. Desde el año 1991 dirige la Cátedra de Hematología y Oncología de la Universidad de Minnesota. Actualmente, es el médico que más trasplantes de sangre de cordón umbilical ha realizado en el mundo para tratar la anemia de Fanconi. Puede consultarse su biografía en el siguiente enlace: <http://www.stemcell.umn.edu/faculty/Wagner>.

⁴³ El DGP es una técnica que implica una manipulación de los orígenes de la vida lo que ha despertado los recelos éticos de determinados sectores. No obstante, el matrimonio Nash profesaba la religión judía que, en términos generales, mantiene una postura más permisiva que otras confesiones –como, por ejemplo, la Iglesia Católica– sobre la investigación con embriones humanos.

procedimiento, el matrimonio Nash aceptó iniciar un proceso de FIV y DGP. El doctor Wagner se puso en contacto con Mark Hughes, un científico que estaba desarrollando un protocolo para examinar la histocompatibilidad de los embriones en el Instituto de Genética Molecular y Humana de la Universidad de Georgetown. El doctor Hughes aceptó el encargo, si bien estableció tres condiciones: 1) que la mujer debía ser menor de 35 años dado que, a partir de esa edad, se reduce la producción y calidad de los óvulos; 2) que la familia fuera portadora de la mutación cromosómica Tipo C, llamada IVS4, que es la más frecuente; y 3) que la familia expresara un deseo real de concebir otro hijo a fin de evitar la creación *ad hoc* de un donante⁴⁴.

El tratamiento de estimulación hormonal ayudó a Lisa Nash a producir varios ovocitos que, tras su captura, fueron fertilizados en una placa de Petri con el semen de su marido. Tres días después, el doctor Hughes realizó una biopsia embrionaria a fin de determinar, por un lado, si los embriones estaban afectados por anemia de Fanconi y, por otro lado, si presentaban un HLA idéntico con su hermana enferma. Solo uno de los embriones constituidos *in vitro* reunía ambas condiciones. No obstante, a los dieciséis días de transferirlo al útero, Lisa recibió la noticia de que la FIV había fracasado.

Mientras tanto el estado de salud de Molly empeoraba. Al cumplir los tres años, los doctores informaron al matrimonio que el número de plaquetas de su hija se estaba reduciendo drásticamente. Sus glóbulos rojos, por otro lado, aumentaban de tamaño lo que, a su vez, indicaba un posible fallo de la médula ósea. En vista de dicha situación, el matrimonio decidió iniciar otro proceso de FIV. No obstante, los intentos de ponerse en contacto con el doctor Hughes fueron infructuosos. A través de los medios de comunicación, el matrimonio tuvo conocimiento de que el doctor estaba siendo investigado por utilizar fondos federales para la investigación con células madre

El judaísmo entiende que el embrión fecundado por obra del amor de un varón y de una mujer es un ser humano en potencia que goza de la más alta consideración de Yahvé cuando le bendice con su alma, lo que tiene lugar a partir de los cuarenta días siguientes a la concepción (GARCÍA RUIZ, Y., *Reproducción humana asistida. Derecho, conciencia y libertad*, Comares, Granada, 2004, p. 212).

Dado que hasta ese momento el cigoto no es más que “pura agua”, el judaísmo permite la investigación con embriones humanos y, por tanto, las técnicas de diagnóstico genético preimplantacional (JAKOBOVITS, J., “The status of the embryo in the Jewish tradition”, en Dunstan, G.R. y Seller, M.J. (ed.), *The status of the human embryo. Perspectives from moral tradition*, Oxford University Press, Oxford, 1988, pp. 62-73). Incluso esta religión no otorga ninguna relevancia ética a los embriones sobrantes de la FIV, debido a que ni son fruto de una relación marital entre ambos cónyuges ni se han implantado en el seno materno (PÉREZ ÁLVAREZ, S., *La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la Unión Europea*, Comares, Granada, 2009, p. 17).

⁴⁴ Vid. BELKIN, L., “The Made-to-Order-Savior”, *The New York Times*, Magazine, 1 de junio de 2001, disponible en: <http://www.nytimes.com/2001/07/01/magazine/01FANCONI.html>.

embrionarias lo que suponía una violación de la prohibición establecida en el año 2001 por el Presidente George W. Bush⁴⁵. El escándalo obligó al doctor Hughes a renunciar a los cargos que ostentaba en el Instituto Nacional de la Salud y en la Universidad de Georgetown. En agosto de 1998, el doctor Hughes envió un email a la familia Nash en el que se disculpaba y les invitaba a que siguieran el proyecto para salvar la vida de Molly.

Poco tiempo después, la pareja acudió al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, un centro privado fundado por el doctor Yuri Verlinsky⁴⁶ en el año 1990 y que se había especializado en DGP. El doctor Charles Strom ya conocía la historia de la pareja pues un año antes Mark Hughes le había comentado en una reunión de genetistas los intentos de una pareja de concebir un hijo histocompatible con su hermana a fin de donarle la sangre del cordón umbilical. Inmediatamente, Lisa inició el tratamiento de

⁴⁵ El día 9 de agosto de 2001 George W. Bush prohibió que se destinaran fondos federales en la investigación de células madre embrionarias a fin de derivar nuevas líneas celulares. Dicha situación produjo un claro retroceso en este pionero campo de la Medicina por cuanto, en primer lugar, las 21 líneas celulares ya existentes antes de la prohibición no revestían las garantías de calidad necesarias y, en segundo lugar, tampoco eran representativas de la diversidad genética existente en la población mundial.

Las iniciativas parlamentarias para flexibilizar esta prohibición fueron infructuosas. En el año 2005 el Congreso de los Estados Unidos y el Senado aprobaron la *Stem Cell Research Enhancement Act* que permitía la investigación con células madres procedentes de los embriones sobrantes de los tratamientos de reproducción asistida. A pesar de que la ley fue aprobada por el Congreso y el Senado, el día 19 de junio de 2006 el Presidente de los Estados Unidos ejerció el derecho de veto y, finalmente, no se produjo el cambio normativo. Apenas un año después, se propuso una ley de similar contenido que nuevamente fue paralizada por el veto presidencial.

Después de la elección de Barack Obama, se ha producido un cambio sustancial en esta política de financiación. El día 9 de marzo de 2009 el Presidente firmó una orden ejecutiva por la que revocaba la prohibición acordada por su predecesor y concedía un plazo de 120 días al Instituto Nacional de la Salud para revisar las directrices y emitir nuevos criterios para la investigación con células madres. Finalmente, tras un intenso debate, la nueva normativa solo permite la financiación de las investigaciones con células madre procedentes de los embriones sobrantes de los procesos de reproducción asistida, excluyendo expresamente los embriones creados *ad hoc* con fines de investigación o procedentes de otras fuentes.

Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* ROBERTSON, J.A., “Embryo Stem Cell Research: Ten Years of Controversy”, *Law, science, and innovation: the embryonic stem cell controversy*, Simposio, verano 2010, pp. 191-203; MURUGAN, V., “Embryonic Stem Cell Research: A Decade of Debate from Bush to Obama”, *Yale Journal of Biology and Medicine*, vol. 82, núm. 3, septiembre 2009, pp. 101-103; SCHECHTER, J., “Promoting Human Embryonic Stem Cell Research: A Comparison of Policies in the United States and the United Kingdom and Factors Encouraging Advancement”, *Texas International Law Journal*, vol. 45, 2010, pp. 603-629.

⁴⁶ El doctor Yuri Verlinsky (1943-2009) ha sido uno de los más reputados investigadores de citogenética y embriología. En este sentido, desarrolló una técnica que permitía examinar los corpúsculos polares a fin de determinar anomalías genéticas. Impulsó el DGP como una sencilla técnica que permitía a las parejas concebir hijos libres de enfermedades hereditarias. Sus investigaciones han contribuido a identificar y prevenir la transmisión a la descendencia de más de 200 enfermedades y trastornos genéticos. En el año 2000 concluyó con éxito el primer procedimiento de DGP para determinar la histocompatibilidad de los embriones constituidos *in vitro*. Asimismo, también contribuyó a la difusión del examen de la vellosidades coriónicas como técnicas de diagnóstico prenatal. Puede consultarse su biografía en el siguiente enlace: <http://reproductivegenetics.com/about-the-founder>.

estimulación hormonal. En enero de 1999, Lisa produjo doce ovocitos que, tras ser fertilizados, dieron lugar a dos embriones con HLA idénticos y libres del gen anómalo. Lisa quedó embarazada pero, al poco tiempo, sufrió un aborto. El segundo intento en junio de ese mismo año tampoco dio resultado positivo dado que el embrión no se llegó a implantar. Tres meses más tarde, Lisa produjo ocho ovocitos. Seis de los embriones resultantes padecían anemia de Fanconi. El único embrión compatible fue transferido a Lisa. De nuevo, el resultado fue negativo.

Desesperados por la situación y ante el agravamiento del estado de salud de su hija⁴⁷, el matrimonio decidió realizar un último intento en el Centro de Medicina Reproductiva de Colorado, dirigido por el doctor William B. Schoolcraft. Debido a un cambio en el tratamiento hormonal, Lisa consiguió producir veinticuatro ovocitos. A pesar de las buenas noticias, el doctor Strom confirmó que solo uno de los embriones constituidos *in vitro* era compatible HLA con Molly. Nueve días después de la transferencia, Lisa recibió la noticia de que estaba embarazada. A fin de evitar un aborto y debido a diversas complicaciones obstétricas, Lisa guardó reposo absoluto hasta el parto. Tras más de 50 horas de parto y gracias a una cesárea, el día 29 de agosto de 2000 nació Adam Nash⁴⁸, el primer bebé del mundo seleccionado genéticamente para curar a un hermano enfermo.

Apenas dos meses más tarde, el día 26 de octubre de 2000 el doctor Wagner y sus colaboradores de la Universidad de Minnesota transfundieron a Molly la sangre del cordón umbilical de su hermano que había obtenido en el momento del parto. El trasplante fue un éxito. A las cuatro semanas, el injerto había provocado una reconstitución de la médula ósea. Tres años más tarde, los análisis mostraban que el sistema inmunitario y hematopoyético de Molly funcionaban correctamente⁴⁹. Si bien el trasplante no había curado la anemia de Fanconi, ha reducido considerablemente el riesgo de desarrollar leucemia lo que, a su vez, ha permitido aumentar su esperanza y

⁴⁷ Por aquel entonces, el nivel de plaquetas de Molly había caído hasta 10.000. Por tal motivo, el doctor Wagner aconsejó al matrimonio que, debido al fracaso de los tratamientos de FIV, iniciaran la búsqueda de un donante no emparentado.

⁴⁸ Los padres explicaron a los medios de comunicación que habían escogido el nombre de Adam en referencia al primer hombre creado por Dios. En este sentido, Lisa expresó “*Adam was the first. And from Adam -from his rib, which is full of marrow. God created woman, which is fitting because God used our Adam to give Molly a second chance at life*”.

⁴⁹ En este sentido, DOBSON, R., “Designer baby cures sister”, *British Medical Journal*, vol. 321, octubre de 2000, p. 1040.

calidad de vida.

El nacimiento del primer “hermano salvador” provocó un espectacular revuelo mediático. Los medios de comunicación incidieron, especialmente, en el argumento de la pendiente resbaladiza. Desde este punto de vista, se alegó que esta técnica suponía un acercamiento al mundo utópico de Aldous Huxley⁵⁰ al permitir desde su nacimiento el diseño de seres humanos⁵¹; que se abría la “caja de Pandora” al permitir la selección embrionaria por caracteres no patológicos⁵²; o que se cruzaban los límites de los análisis genéticos⁵³. Las críticas de la doctrina católica se centraron en la instrumentalización del “bebé medicamento” cuya existencia derivaba del hecho de ser compatible con un tercero⁵⁴. Otros autores alegaron que esta práctica demostraba que la reproducción humana se había convertido en otra “experiencia de consumo⁵⁵”. Incluso la Sociedad Americana para el Desarrollo de la Ciencia llegó a decir que “era peligroso e irresponsable que los científicos experimentaran con cambios genéticos que afectarían a futuras generaciones, incluso si el objetivo era curar una enfermedad⁵⁶”.

La familia Nash se mantuvo al margen de estas críticas y se centró en la curación

⁵⁰ En el año 1932, Aldous Huxley publicó su novela *Un mundo feliz* que describe un mundo fantástico en el que todos los seres humanos nacen mediante la aplicación del “proceso Bokanovsky” en el Centro de Incubación y Acondicionamiento de la Central de Londres. A través de este procedimiento, se consigue la creación de cinco clases sociales –alfa, beta, gamma, delta y épsilon- que viven predeterminadas para amar su propia condición mediante un sistema de reprogramación genética y de sugestión hipnopédica en la infancia. En la novela, se sugiere que la estabilidad social se consigue a través de una homogeneización de los individuos que conforman la comunidad.

⁵¹ Vid. RIDDELL, M., “Anyone for ethical tennis?”, *The Guardian*, The Observer, 8 de octubre de 2000, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/science/2000/oct/08/genetics.comment>.

⁵² Vid. BORGER, J., “Parents create baby to save sister”, *The Guardian*, 4 de octubre de 2000, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews>.

⁵³ Sobre esta cuestión, vid. NERLICH, B., JOHNSON, S. y CLARKE, D.D., “The first designer baby: The Role of Narratives, Cliche’s and Metaphors in the Year 2000 Media Debate”, *Science as Culture*, Vol. 12, Num. 4, Diciembre 2003, p. 487.

⁵⁴ En este sentido, Chuck Colson, líder cristiano y ex asesor del Presidente Richard Nixon, escribió en un artículo que: “En lugar de ser un fin, con toda la dignidad dada por Dios, Adam es solo un medio cuya valor radica en ser portador del material genético adecuado. Si no hubiera tenido dicho material, habría sido rechazado al igual que los otros catorce embriones desechados”. Vid. COLSON, C., “Babies a la Carte. Good Intentions & The Road To Hell”, *Break Point*, 4 de diciembre de 2000, disponible en: <http://www.breakpoint.org/commentaries/3436-babies-a-la-carte>.

⁵⁵ Vid. NERLICH, B., JOHNSON, S. y CLARKE, D.D., ob. cit., p. 477.

⁵⁶ Vid. FAISON, A.M., disponible en la página web citada en la nota número 41.

de su hija Molly. En alguna de sus intervenciones en los medios de comunicación, manifestaron que su decisión buscaba preservar el bien de la familia y que, de acuerdo con la ley judía, estaban obligados a utilizar todos los medios a su alcance para preservar la vida de Molly⁵⁷. En idéntico sentido, el doctor Wagner manifestó que el proceso constituía la única salida a una situación límite que no admitía otras soluciones terapéuticas⁵⁸. En esta misma línea, el profesor Jeffrey Kahn de la Universidad de Minnesota alegó que la actuación de la familia Nash demostraba la voluntad de una persona de acudir a las medidas más desesperadas con tal de salvar a sus hijos⁵⁹.

Al margen del revuelo mediático, el nacimiento de Adam Nash inició una nueva etapa de la tecnología reproductiva y de la medicina regenerativa. En este sentido, el doctor Wagner manifestó, en la rueda de prensa convocada tras concluir con éxito el trasplante que “el trabajo realizado para combinar una FIV con DGP a fin crear un donante saludable de sangre del cordón umbilical representa una gran esperanza para todos aquellos pacientes que, no sólo sufren anemia de Fanconi, sino también leucemia, beta-talasemia, el síndrome de Hurler y otras enfermedades que causan fallos en el funcionamiento del sistema inmunitario y de la médula ósea⁶⁰”.

3.- LA FAMILIA HASHMI

El cuarto hijo del matrimonio formado por Raj y Shahana Hashmi nació en octubre del año 2000 afectado de betatalasemia. Esta enfermedad autosómica recesiva – también llamada anemia de Cooley o anemia mediterránea⁶¹ – afecta al sistema de producción de la hemoglobina que es proteína responsable de transportar el oxígeno

⁵⁷ *Ibidem*.

⁵⁸ En este sentido, el doctor Wagner afirmó: “El hijo [Molly] padecía una enfermedad que amenazaba su vida, el tiempo se acababa y creamos un donante”.

⁵⁹ *Vid.* BELKIN, L., disponible en la página web citada en la nota número 43.

⁶⁰ *Vid.* UNIVERSIDAD DE MINNESOTA, “Umbilical Cord Translant Succeeds for Molly Nash”, Nota de prensa, 1 de abril de 2011, disponible en el siguiente enlace: http://www1.umn.edu/news/news-releases/2001/UR_RELEASE_MIG_1251.html.

⁶¹ Se trata de un desorden genético muy frecuente entre las poblaciones oriundas de la cuenca Mediterránea, de Asia y del Oeste de África. *Vid.* GULBIS, B. y AGUILAR MARTÍNEZ, P., “Beta-talasemia mayor”, European Network for Rare and Congenital Anaemias, 2005-2008, disponible en: http://www.enerca.org/media/upload/pdf/beta-talasemia_mayor-intermedia_DOCUMENTS1_90.pdf.

desde los órganos respiratorios hasta los tejidos⁶². Los pacientes afectados de este trastorno hereditario sufren una anemia hemolítica hipocrómica⁶³ y, por tal motivo, requieren constantes transfusiones sanguíneas⁶⁴. Una de las consecuencias de este tratamiento es la excesiva acumulación de hierro en el organismo receptor que puede ser perjudicial para el corazón, hígado y otros órganos. Para ayudar a prevenir esta indeseada consecuencia, los pacientes reciben medicación llamada quelante de hierro que ayuda a fijar el mismo y a expulsar su exceso del organismo⁶⁵. No obstante, a pesar de los avances médicos, la esperanza de vida de estos pacientes oscila entre los 25 y 30 años de promedio⁶⁶.

El mejor tratamiento para la enfermedad de Zain Hashmi era un trasplante de progenitores hematopoyéticos de un donante completamente histocompatible. A diferencia del matrimonio Nash, los Hashmi decidieron concebir un hijo de manera natural con la esperanza de que no portara la enfermedad y fuera compatible con su hermano enfermo. Este procedimiento presentaba, sin embargo, una importante objeción: ambos padres eran portadores del gen causante de la betalasemia y existía una probabilidad de un 25 % de que el bebé naciera con la enfermedad. Cuando el test prenatal demostró que el primer hijo concebido por la pareja después del nacimiento de

⁶² La hemoglobina (HB) es una proteína globular que está presente en altas concentraciones en los glóbulos rojos y se encarga del transporte de O₂ del aparato respiratorio hacia los tejidos periféricos; y del transporte de CO₂ y protones (H⁺) de los tejidos periféricos hasta los pulmones para ser excretados. *Vid.* FRANCO VERA, L., “La hemoglobina: una molécula prodigiosa”, *Revista de la Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales de España*, vol. 104, núm. 1, 2010, pp. 213-232.

⁶³ En relación con esta enfermedad, *vid.* MARTIN, M.B. y BUTLER, C., “An Introduction to Beta-Thalassemia Major”, *Cooley’s Anemia Foundation*, disponible en el siguiente enlace: <http://cooleysanemia.org/updates/TM2.pdf>.

⁶⁴ *Vid.* WEATHERALL, D.J., *The thalassaemias*, Churchill-Livingstone, Nueva York, 1983, pp. 22-29.

⁶⁵ El tratamiento más extendido del exceso de hierro se realiza mediante la administración por vía subcutánea de deferoxamina, un sideróforo que se obtiene del microbio *Streptomyces pilosus*. Para un estudio de este tratamiento, *vid.* HERAS BALLESTERO, M.C., GARCÍA MARTÍN, M.A. y GARCÍA GONZÁLEZ, F., “Quelantes del hierro: situación actual y perspectivas terapéuticas”, *Revista de Farmacia Hospitalaria*, vol. 19, núm. 6, 1995, pp. 323-329; LÓPEZ SANTIAGO, N., “Terapia de quelación de hierro”, *Revista Mexicana de Medicina Transfusional*, vol. 3, suppl. 1, mayo-agosto 2010, pp. 80-86.

⁶⁶ *Vid.* KAZAZIAN, H.H. y BOEHM, C.D., “Molecular basis and prenatal diagnosis of β -thalassemia”, *Blood*, vol. 72, núm. 4, 1988, pp. 1107-1116.

Zain padecía la misma enfermedad, los Hashmi decidieron abortar⁶⁷. El segundo intento tampoco obtuvo éxito dado que, si bien nació un bebé sano, éste no era compatible con su hermano. En esta situación, los padres iniciaron la búsqueda de un donante no relacionado que, desgraciadamente, dio resultado negativo⁶⁸.

El fracaso de los anteriores procedimientos llevó al matrimonio a considerar otras opciones. El matrimonio acudió al doctor Simon Fishel, director científico del Centro para la Reproducción Asistida -el mayor proveedor de servicios de tratamiento de fertilidad del Reino Unido⁶⁹- quien les habló de un novedoso procedimiento que permitiría no sólo seleccionar aquellos embriones que estuvieran libres de la enfermedad de su hermano, sino también que fueran compatibles con su sistema inmunitario.

Para llevar a cabo este procedimiento, la legislación británica exige la previa concesión de una licencia por la Autoridad sobre la Reproducción Humana Asistida y Embriología (HFEA⁷⁰). La función de este organismo independiente creado por la ley de 1990⁷¹ es garantizar el respeto de la legislación vigente mediante la concesión de

⁶⁷ En este punto, seguimos el resumen de hechos efectuado en HOUSE OF COMMONS, SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *Human Reproductive Technologies and the Law*, First Report on Session 2004-2005, Vol. 1, Londres, 2005, p. 59.

⁶⁸ Vid. BOSELEY, S., "Fertility authority faces designer child decision", *The Guardian*, 2 de octubre de 2001, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/uk/2001/oct/02/medicalsecience.genetics>.

⁶⁹ La organización CARE Fertility tiene doce clínicas repartidas por todo el territorio de Reino Unido e Irlanda. Forman parte de su equipo algunas de las personas que lograron el nacimiento de Louise Joy Brown, el primer niño fruto de un proceso de FIV. Ha sido pionera en el Reino Unido en la introducción de diversas técnicas como el ICSI, el DGP extensivo y la hibridación comparativa del genoma (CGH) mediante arrays que permite el estudio de todos los cromosomas en una sola célula. Puede consultarse información corporativa en su página web: www.carefertility.com.

⁷⁰ *Human Fertilisation and Embryology Authority*.

⁷¹ Gran Bretaña fue uno de los primeros países europeos que decidió elaborar un sistema normativo que regulara los nuevos descubrimientos médicos relacionados con la reproducción humana. En el año 1982 se creó una Comisión presidida por la filósofa moral, la baronesa Mary Warnock e integrada por dieciséis miembros, dos secretarios, un supervisor legal y dos observadores. El resultado de su trabajo fue un informe publicado en 1984 que, no sólo constituyó el punto de referencia de la legislación británica, sino que también influyó en la normativa de otros países europeos (WARNOCK, M.A., *A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*, Blackwell, Oxford, 1985).

Uno de los cometidos más relevantes de dicho informe fue establecer unos límites legales a la utilización de embriones humanos. Se trataba, por tanto, de determinar en qué momento una formación de células debía ser tratada por la ley como cualquier otro individuo de la especie humana. La Comisión consideró que este límite debía fijarse en torno al día 14 después de la fecundación pues en aquel momento se formaba línea primitiva que marcaba el comienzo del desarrollo individual del embrión. Precisamente, esta conclusión tuvo una especial trascendencia posterior por cuanto supuso la consolidación del término "preembrión" que se ha integrado por la normativa de algunos países europeos

licencias⁷² para el uso y almacenamiento de gametos y de embriones donados, así como para la constitución de embriones humanos fuera del cuerpo de la mujer, ya sea con fines reproductivos o de investigación⁷³. Para facilitar la aplicación de la legislación, la HFEA ha publicado un Código de Práctica en el que se realiza una interpretación de los preceptos legales y se especifican detalladamente los requisitos necesarios para la concesión de las licencias⁷⁴.

Antes de que el matrimonio Hashmi solicitara permiso para la creación de un “bebé medicamento”, la HFEA en colaboración con la Comisión de Genética Humana⁷⁵ procedió a una revisión de los criterios que debían regir la práctica del DGP. Después de un proceso de consulta pública a la sociedad británica sobre este novedoso procedimiento, la HFEA publicó un informe en noviembre de 2001 que en el que implícitamente rechazaba la práctica del DGP extensivo al concluir que la selección embrionaria solo sería autorizada cuando existiera el riesgo significativo de que el embrión padeciera una enfermedad genética grave lo que se determinaría mediante un estudio genético de sus progenitores⁷⁶.

Siguiendo esta recomendación, el Comité Ético de la Autoridad británica

y, entre ellos, España (FERRER COLOMER, M., “La vida breve del preembrión. Historia de una palabra”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 3º, 2012, pp. 677-694).

⁷² La Recomendación nº 3 del Informe Warnock señaló que la futura ley debería sujetar la realización de cualquier actividad relacionada con la reproducción asistida a la previa concesión de una licencia por la HFEA.

⁷³ Sección 3, apartado 1 de la Ley de Fertilización y Embriología.

⁷⁴ Vid. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Code of Practice*, 8ª edición, Londres, abril 2012, disponible en: http://www.hfea.gov.uk/docs/8th_Code_of_Practice.pdf.

⁷⁵ La Comisión de Genética Humana fue creada en 1999 por el Gobierno británico como un organismo regulador y asesor en materia de biotecnología. La Comisión estaba presidida por el profesor Jonathan Montgomery e integrada por 21 miembros pertenecientes a diversas áreas de conocimiento como Derecho, Medicina, Filosofía o Ética. En el año 2010, tras un proceso de reestructuración del sector público, la Comisión se disolvió y se reconstituyó como un Comité Departamental de Expertos. Vid. HILL, R., “Human Genetics Commission publish final report”, *BioNews*, 7 de junio de 2012, disponible en: http://www.bionews.org.uk/page_149450.asp.

⁷⁶ La Recomendación nº 11 del citado informe consideró que, en el consulta pública celebrada en el año 1999, no se había efectuado una mención expresa a la posibilidad de permitir el DGP con la finalidad de constituir un “bebé medicamento”. Por tal motivo, el informe concluyó que, antes de permitir esta práctica, debía realizarse un debate en profundidad sobre sus implicaciones éticas. Vid. HUMAN GENETICS COMMISSION- HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation Genetic Diagnosis*, Londres, 2001, disponible en: http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xbcr/hfea/PGD_outcome.pdf.

consideró en su reunión de 29 de noviembre de 2001 que el DGP extensivo podría ser autorizado exclusivamente cuando se cumplieran los siguientes requisitos: 1) que el hermano padeciera una enfermedad grave, potencialmente mortal o de una gravedad suficiente para justificar el uso del DGP⁷⁷; 2) que existiese el riesgo de que los embriones constituidos a través de este procedimiento padeciesen la misma enfermedad que su hermano; 3) que se hubieran explorado todas las demás posibilidades de tratamiento y otras fuentes de obtención del tejido histocompatible; 4) que la técnica no sirviese para proveer material biológico para un progenitor; 5) que la finalidad del proceso fuese obtener exclusivamente sangre del cordón umbilical y no otros tejidos u órganos; 6) que la pareja que se sometiera a este procedimiento recibiese el correspondiente asesoramiento sobre sus implicaciones; 7) que se incitase a las familias a participar en estudios de seguimiento y que las clínicas proporcionasen información detallada acerca de los ciclos de tratamiento y sus resultados; y 8) que no se modificase la constitución genética de los embriones para proporcionar tejidos que fuesen compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo⁷⁸.

Después de valorar las implicaciones éticas y médicas del tratamiento, así como del bienestar de Zain, el día 22 de febrero de 2002 la Autoridad británica concedió licencia al Park Hospital de Nottingham para llevar a cabo un procedimiento de FIV a fin de constituir embriones que posteriormente serían sometidos a DGP para determinar la existencia de betatalasemia y proceder a la tipificación de HLA. La decisión de la Autoridad británica –que, según su Presidente Ruth Deech, no constituía un precedente⁷⁹- provocó la reacción de los grupos de defensa del derecho a la vida. En

⁷⁷ Como señala Gitter, este primer requisito puede plantear problemas para aquellas familias que deseen acudir un proceso de DGP extensivo con la finalidad de disponer un donante compatible en el futuro. En este sentido, cita el caso de una familia que acudió al doctor Simon Fishel solicitando congelar las células de la sangre del cordón umbilical que obtuviera de un “bebé medicamento” a fin de tenerlas disponibles si su hijo sufría una recaída de la leucemia. Si bien es cierto que esta posibilidad supone la creación de reservorios, puede contribuir a solucionar la delicado estado de salud del hijo, máxime si se tiene en cuenta que, en caso de recaída de la enfermedad, posiblemente no se disponga de tiempo para la creación de un “bebé medicamento”. *Vid.* GITTER, D.M., “Am I my brother’s Keeper? The use of preimplantation genetic diagnosis to create a donor of transplantable stem cells for an older sibling suffering from a genetic disorder”, *George Mason Law Review*, vol. 13, núm. 5, 2006, p. 989.

⁷⁸ Estos criterios fueron modificados en julio de 2004 a consecuencia del caso Whitaker. No obstante, sobre esta cuestión volveremos en el apartado siguiente de este Capítulo.

⁷⁹ El día 13 de diciembre de 2001 la HFEA publicó una nota de prensa en la que manifestaba que la práctica de un DGP extensivo requeriría la previa concesión de licencias por parte de la Autoridad británica que examinaría las solicitudes “caso por caso” pudiendo sujetarlas a “estrictas condiciones”. En esta misma línea, Ruth Deech manifestó que la necesidad de salvar la vida de Zain Hashmi justificaba la autorización para crear un “bebé medicamento”, si bien esta posibilidad debía estar limitada a

este sentido, Paul Danon, Presidente de la Sociedad para la Protección de los Niños No Nacidos manifestó que el tratamiento provocaba una “grave discriminación” al tiempo que suponía “jugar a ser Dios⁸⁰”. Por su parte, Peter Garrett, director de un importante *lobby* antiabortista, manifestó que la sociedad no debería permitir la creación *ad hoc* de un niño con la finalidad de servir a las necesidades médicas de su hermano⁸¹.

Al margen de estas críticas, el matrimonio Hashmi comenzó el tratamiento de FIV. En su primer intento, se obtuvieron catorce embriones, si bien ninguno de ellos reunía la doble condición de no padecer la misma enfermedad que Zain y ser compatible con sus sistema inmunitario. Cuando la pareja se disponía a iniciar un segundo ciclo de tratamiento, la asociación conservadora *Comment on Reproductive Ethics* (CORE)⁸² a través de su representante, Josephine Quintaville, solicitó ante los Tribunales de Justicia la revisión⁸³ de la licencia concedida por la Autoridad británica al considerar que este organismo no podía autorizar este tratamiento dado que no tenía *strictu sensu* una finalidad reproductiva y que el DGP solo debía utilizarse en interés del hijo concebido y no de un tercero⁸⁴.

La demanda presentada por CORE inició un largo proceso en el que intervinieron

“circunstancias excepcionales” y realizarse “bajo estrictos controles”. *Vid.* HUMAN FERTILIZATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, “HFEA to allow tissue typing in conjunction with preimplantation genetic diagnosis”, Nota de prensa, 13 de diciembre de 2001, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/961.html>.

⁸⁰ En este sentido, Paul Danon manifestó que, si bien la finalidad perseguida por los Hashmi era encomiable, podía provocar perjuicios en el bienestar futuro del niño nacido. *Vid.* WENDLING, M., “UK Authorities To Consider Creation of Designer Baby”, *Cnsnews*, 7 de julio de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://cnsnews.com/news/article/uk-authorities-consider-creation-designer-baby>.

⁸¹ *Vid.* MEEK, J., “Designer baby gets go-ahead”, *The Guardian*, 23 de febrero de 2002, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/uk/2002/feb/23/research.medicalscience>.

⁸² La asociación CORE fue fundada en 1994 por Josephine Quintaville y Margaret Nolan. Su finalidad es involucrar activamente a la sociedad en el debate sobre los dilemas éticos asociados a la nuevas tecnologías reproductivas. Uno de sus principios rectores es la defensa absoluta del embrión humano. De igual manera, centran su atención en la preocupación por el bienestar físico y psicológico de los niños nacidos de la modernas tecnologías reproductivas. Para un estudio de las actividades de la asociación puede consultarse su página web: www.corethics.org.

⁸³ Según Sheldon, la intervención de CORE en el caso Hashmi confirma “el papel cada vez más relevante de las organizaciones pro vida en la supervisión de los tratamientos de medicina reproductiva en el Reino Unido”. *Vid.* SHELDON, S., “Saviour Siblings and the Discretionary Power of the HFEA”, *Medical Law Review*, vol. 13, núm. 3, 2005, pp. 403-411.

⁸⁴ En este sentido, BERRY, C. y ENGEL, J., “Saviour siblings”, *Christian Medical Fellowship*, núm. 28, 2005, pp. 1-4.

tres instancias judiciales. Si bien es cierto que los motivos de impugnación aducidos por el grupo estaban relacionados con las facultades otorgadas a la Autoridad británica para conceder la licencia, lo cierto es que los jueces británicos se adentraron en algunos aspectos relacionados con la ética y la legalidad de la creación de un “bebé medicamento”. Dada la importancia de esta cuestión, hemos preferido realizar un examen detenido y por separado de las resoluciones dictadas a lo largo de este procedimiento. No obstante, antes de adentrarnos en esta cuestión, debemos finalizar este apartado señalando que el matrimonio Hashmi pudo completar un segundo proceso de FIV en el que se obtuvieron diez embriones, de los cuales dos eran compatibles con Zain y estaban libres de betatalasemia. Solo uno de ellos se implantó en el útero de Shahana Hashmi. El embarazo, sin embargo, finalizó con un aborto espontáneo⁸⁵. Finalmente, en el año 2004 el matrimonio Hashmi abandonó su intención de concebir un “hermano salvador” para Zain debido al fracaso de los procedimientos de FIV y el avance de la edad materna que, lógicamente, reducía las posibilidades de éxito⁸⁶.

3.1 Sentencia de 20 de diciembre de 2002 de la Corte Superior de Justicia⁸⁷

La ley británica de 1990 exige la concesión de licencias para la creación *ex utero* de embriones, así como para su utilización y almacenamiento⁸⁸. Para la concesión de esta autorización administrativa, la HFEA exige que las actividades a realizar persigan alguna de las finalidades amparadas por la ley. Este listado incluye, entre otras, que la actividad se enmarque dentro de los llamados “servicios de tratamiento”⁸⁹ que son aquellos que tienen una naturaleza “médica, quirúrgica u obstétrica para ayudar a

⁸⁵ Vid. MARSH, B., “Mother loses designer baby planned to save son”, *Daily Mail*, disponible en el siguiente enlace: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-203826/Mother-loses-designer-baby-planned-save-son.html#>.

⁸⁶ Vid. ELLIS, R., “Our designer baby dream is over. What hope is there left to Zain?”, *The Mail on Sunday*, 4 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.highbeam.com/doc/1G1-118940642.html>.

⁸⁷ Quintavalle, R (on the application of) v. Human Fertilisation & Embryology Authority [2002] EWHC 2785 (Admin). Puede consultarse su texto íntegro en inglés en el siguiente enlace: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Admin/2002/2785.html>.

⁸⁸ Sección 3, apartado 1 de la Ley de Fertilización y Embriología.

⁸⁹ Sección 11, apartado 1, letra a de la Ley de Fertilización y Embriología.

concebir un hijo”⁹⁰. Asimismo, la ley británica permite la concesión de licencias que pretendan garantizar que el embrión se encuentra en condiciones adecuadas para ser implantado en el útero de una mujer o para determinar si los embriones son aptos para dicha finalidad⁹¹.

La asociación CORE consideró que la licencia concedida a los Hashmi para concebir un “bebé medicamento” suponía una vulneración de la ley⁹². En este sentido, argumentaba que la normativa vigente solo permitía la concesión de licencias para iniciar un tratamiento de reproducción asistida que ayudara a la concepción de un hijo. A su juicio, la normativa no contemplaba la posibilidad de que el DGP se utilizara para determinar los antígenos de histocompatibilidad a fin de crear un donante de células hematopoyéticas. Por otro lado, esta asociación entendía que la posibilidad de utilizar el DGP para detectar la presencia de trastornos genéticos o hereditarios podía justificarse para garantizar que los embriones transferidos reunían las condiciones aptas para su desarrollo. No obstante, dicha práctica no podía extenderse a comprobar la compatibilidad del embrión constituido *in vitro* con el sistema inmunitario de un tercero. Finalmente, la asociación CORE argumentó que la interpretación ofrecida por la Autoridad británica abría el camino a la creación de “niños de diseño” seleccionados en virtud de características no patológicas⁹³.

⁹⁰ Sección 2, apartado 1 de la Ley de Fertilización y Embriología.

⁹¹ Anexo 2, Sección 1, apartado 1, letra d de la Ley de Fertilización y Embriología.

⁹² Al margen de los argumentos legales, la demanda de la asociación CORE tenía un claro trasfondo ético. En este sentido, Josephine Quintaville había manifestado que las modernas tecnologías reproductivas habían sustituido una paternidad basada en la aceptación y amor hacia los hijos por una paternidad basada en la propia satisfacción personal lo que provocada una “mercantilización” de los niños nacidos gracias a esta técnicas.

En contra de este criterio, Thorp considera que las verdaderas razones que impulsan a las parejas que solicitan un DGP están relacionadas con evitar el dolor y el sufrimiento de un niño que puede nacer con una enfermedad hereditaria (THORP, R., “Saviour siblings and The Human Fertilisation and Embryology Acts 1990 and 2008”, *Plymouth Law Review*, vol. 1, 2009, p. 88).

En este mismo sentido, Biggs entiende que, dado el elevado coste económico de este procedimiento, unido a la baja tasa de eficacia y al carácter invasivo de la FIV, resulta muy poco probable que las parejas acudan en el futuro a un DGP por motivos basados en la mera satisfacción personal (BIGGS, H. y HORSEY, K., *Human Fertilisation and Embryology: Reproducing Regulation*, Routledge Cavendish, Reino Unido, 2007, p. 112).

⁹³ En tal sentido, Josephine Quintaville había manifestado que el DGP extensivo constituía un avance peligroso hacia la posibilidad de que los padres utilizaran las técnicas de análisis de los embriones para seleccionar ciertas características de sus hijos, como el color de los ojos o el sexo (“Pro-Life Challenge to Embryo Testing”, BBC News, Health, 12 de julio de 2002, disponible en: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/2125482.stm>).

Frente a tales argumentos, la HFEA sostuvo dos líneas de defensa. En primer lugar, consideró que la práctica de un DGP extensivo no requería la previa obtención de licencia por cuanto no suponía una actuación sobre el embrión, sino exclusivamente sobre una o dos células extraídas. Y, en segundo lugar, entendió que, dentro del catálogo de los “servicios de tratamiento” –que podían equipararse a “tratamientos de fertilidad”-, se podía incluir el DGP extensivo a fin de permitir que una mujer concibiera un hijo con unas características determinadas que, en el caso de los Hashmi, eran que estuviera libre de betatalasemia y que, además, fuera compatible con su hermano enfermo.

La resolución del litigio recayó en el juez Maurice Kay de la Corte Superior de Justicia de Inglaterra y Gales. La sentencia comienza señalando que la discusión entre las partes se centra en aspectos legales más que éticos⁹⁴. No obstante, el juez entiende que existe una íntima conexión entre ambas cuestiones por cuanto –como ya había manifestado la jurisprudencia⁹⁵- la normativa vigente condiciona la realización de ciertas actuaciones sobre los embriones a la previa concesión de una licencia precisamente como mecanismo para asegurar que no se traspasan ciertos límites éticos.

La sentencia analiza, en primer lugar, si el DGP extensivo es una actividad cuya práctica requiera la previa concesión de licencia. El juez asume plenamente los argumentos de la asociación CORE al considerar que la biopsia embrionaria es una actuación que implica necesariamente la manipulación del embrión⁹⁶. En este sentido,

En esta misma línea, el profesor Jeffrey Kahn, Director del Centro de Bioética de Minnesota, sostuvo que el perfeccionamiento de las técnicas de selección embrionaria permitirá en el futuro a los padres elegir las características de sus hijos de la misma manera que un consumidor elige los accesorios de un nuevo coche (*Vid.* BORGER, J., “Parents create baby to save sister”, *The Guardian*, 4 de octubre de 2000, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews>).

⁹⁴ Parágrafo 7 de la sentencia de la Corte Superior de Justicia.

⁹⁵ En este sentido, Lord Phillips of Worth Matravers manifestó en el año 2002 –al emitir su opinión sobre si un embrión “clónico” creado por transferencia nuclear debía incluirse dentro de la definición de embrión de la Sección 1.1 de la ley británica- que la política legislativa en esta materia estaba presidida por el principio de que la creación y utilización de embriones debía someterse a un estricto control “por razones éticas”. La referencia de la sentencia es la siguiente: *In R (Quintavalle) v. Secretary of State for Health* [2002] EWCA Civ 29.

⁹⁶ Este criterio posteriormente se reprodujo en la sentencia de 1 de octubre de 2003 de la Corte Superior de Justicia en el caso *Evans*. Los hechos que fundamentaban este proceso eran, básicamente, los siguientes: la señora Evans y Handley se encontraban en tratamiento de FIV cuando sus respectivas parejas decidieron poner fin a la relación. Dado que los embriones ya se habían constituido, las mujeres solicitaron que se les implantaran a fin de lograr un embarazo. No obstante, sus antiguas parejas se opusieron a dicha utilización. Las mujeres demandantes solicitaban que la Corte Superior de Justicia anulara la revocación del consentimiento de sus antiguas parejas y les permitiera utilizar los embriones

no puede sostenerse que el DGP quede fuera del ámbito de aplicación de la ley por cuanto se trata de un procedimiento experimental que –en palabras de la Presidenta de la Autoridad británica- solo debe autorizarse en “circunstancias excepcionales y bajo estrictos controles⁹⁷” debido a los problemas éticos que podrían derivarse de su utilización indebida para otros fines. Si esta técnica no requiriera la previa concesión de una licencia, se estaría privando a la Autoridad británica de la oportunidad de valorar las circunstancias éticas, médicas, sociales y legales que empujan a una pareja a concebir un “hermano salvador”.

En segundo lugar, la sentencia examina la posibilidad de que la Autoridad británica pueda autorizar un tratamiento de DGP extensivo. El juez consideró que el concepto de “servicios de tratamiento” estaba claramente delimitado en la ley. La finalidad del mismo no es otra que ayudar a las mujeres a concebir un hijo. En el caso de la familia Hashmi, la licencia solicitada no pretende superar un deterioro de la capacidad reproductiva de la pareja, sino más bien asegurar que el embrión seleccionado sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano a fin de donarle células hematopoyéticas que puedan curar su grave enfermedad. Si bien la ley británica permite realizar actuaciones sobre el embrión a fin de confirmar que se encuentra en condiciones adecuadas para su implantación, el juez entendió que estas prácticas solo permitían examinar que el embrión era viable⁹⁸ y no, por ejemplo, la compatibilidad

constituidos con el material genético de ambos. El juez Wall desestimó la demanda argumentando, entre otros motivos, que los hombres que habían donado el esperma mientras existía una relación marital o de pareja tenían el derecho incondicional de revocar su consentimiento.

Uno de los aspectos que se analiza en la sentencia es, precisamente, determinar si los embriones constituidos *in vitro* y, posteriormente, almacenados habían sido utilizados en la términos de la ley británica. Dicha cuestión tenía una especial trascendencia por cuanto el apartado 4 del Anexo 3 de la citada ley impide revocar el consentimiento cuando el embrión se ha utilizado para proveer “servicios de tratamiento”. Para resolver esta cuestión, el juez Wall acudió al criterio sentando en la sentencia del caso Hashmi, si bien matizando su conclusión en atención a las circunstancias concurrentes en el supuesto examinado. En tal sentido, consideró que la utilización del embrión se producía cuando se transfería al útero de la mujer. De esta manera, quedaban fuera de dicho concepto otras prácticas como la examen, la selección o la congelación de los embriones. En cualquier caso, el juez matizó que dicha conclusión se establecía a los solos efectos de poder establecer un límite temporal a la posibilidad de revocar el consentimiento y, por tanto, no constituía una interpretación uniforme de dicho término en relación con otras prácticas permitidas por la ley.

La referencia de la sentencia es *Evans v. Amicus Healthcare Ltd & Ors* [2003] EWHC 2161 (Fam). Puede consultarse su texto íntegro en inglés en el siguiente enlace: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2003/2161.html>.

⁹⁷ *Vid.* Nota nº 79 *ut supra*.

⁹⁸ La HFEA discrepaba de este criterio al considerar que algunas enfermedades genéticas no afectaban directamente la viabilidad del feto sino que, por el contrario, se manifestaban después del nacimiento.

HLA con un tercero.

Finalmente, la sentencia rechaza frontalmente las alegaciones de la HFEA sobre la posible vulneración de los artículos 2 y 8 del Convenio de Roma de 1950 que contemplan, respectivamente, el derecho a la vida⁹⁹ y el derecho al respeto de la vida familiar y privada¹⁰⁰. El juez consideró que no existía tal vulneración por cuanto el debate planteado giraba, en realidad, en torno a las facultades concedidas a la Autoridad británica para conceder una licencia que permitiera la creación de un “bebé medicamento”. Dado que el Parlamento británico gozaba de un margen de discrecionalidad para regular esta actividad y someterla, en su caso, a estrictos controles¹⁰¹, no se puede argumentar que ello contraviniese los citados derechos, máxime si se tiene en cuenta que –por aquel entonces- el DGP con fines terapéuticos de terceros estaba prohibido en la mayoría de los países miembros del Convenio de Roma.

Por los motivos expuestos, la Corte Superior de Justicia anuló la licencia concedida al matrimonio Hashmi para concebir un “hermano salvador” para Zain. No

⁹⁹ En relación con esta materia, los profesores Angoitia Gorostiaga y Lasagabaster Herrarte consideran que, con carácter previo, se debe responder a la cuestión de si los artículos 2, 8 y 12 del Convenio de Roma garantizan a toda persona un derecho absoluto a la procreación. Se trata, en definitiva, de determinar si la garantía del artículo 2 del Convenio comprende exclusivamente la “protección pasiva” de la vida o si, por el contrario, también implica el reconocimiento de un derecho a engendrar la vida y a recurrir de manera generalizada a las técnicas de procreación artificial que resulten del progreso del conocimiento cinético y médico.

Sobre esta cuestión, el Comité Director para los Derechos del Hombre consideró en su informe de 4 de marzo de 1987 que el artículo 2.1 del Convenio no podía ser interpretado más que como una protección de la vida humana contra los atentados que le sean inferidos, sin que garantice, por tanto, al ser vivo por él protegido un derecho a la procreación, si fuera preciso, a falta de capacidad natural. *Vid.* ANGOITIA GOROSTIAGA, V. y LASAGABASTER HERRARTE, I., “Comentario al artículo 2. Derecho a la vida”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), *Convenio Europeo de Derechos Humanos. Comentario sistemático*, 2ª edición, Civitas-Thomson Reuters, Navarra, 2009, pp. 32-34).

¹⁰⁰ Según Vidal Martínez, la jurisprudencia del TEDH concluye “el derecho o libertad para utilizar las técnicas de reproducción asistida queda englobado dentro del derecho a la vida privada y familiar, pero su contenido es contingente y variable”. Existe, por tanto, una obligación negativa de Estado de no interferir, pero también una obligación positiva necesaria para el respecto efectivo del derecho. Sin embargo, ello no puede significar que el Estado tenga la obligación positiva de “proporcionar a los ciudadanos los medios para acceder a las técnicas de reproducción asistida como un derecho alternativo a la libertad de procrear”, máxime si se tiene en cuenta que “el Estado no puede garantizar la provisión de gametos o embriones para hacer efectivo el derecho a la reproducción”. *Vid.* VIDAL MARTÍNEZ, J., “Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y Otros contra Austria. TEDH 2010/56 de 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 34, 2011, pp. 155-201.

¹⁰¹ En este sentido, el juez Maurice Kay recordó que la HFEA y la Comisión de Genética Humana, tras efectuar la consulta pública en 2001, concluyeron que antes de que el DGP con fines terapéuticos de terceros se convirtiera en un procedimiento elegible por los padres debían abordarse un debate en profundidad sobre sus implicaciones éticas.

obstante, debido a la trascendencia del asunto tratado se concedió a las partes la posibilidad de acudir a una instancia superior.

3.2 Sentencia de 16 de mayo de 2003 de la Corte de Apelación¹⁰²

La sentencia de la Corte de Apelación estimó íntegramente el recurso de apelación interpuesto por la Autoridad británica y permitió que la familia Hashmi continuara con el tratamiento de FIV a fin de seleccionar un embrión compatible con Zain. En este caso, los jueces Lord Phillips of Worth Matravers, Lord Konrad Schiemann y Lord Jonathan Mance centraron su atención en la *quaestio iuris* relativa a si el DGP extensivo era un tratamiento que pretendía ayudar a una mujer a concebir un hijo lo que –como hemos visto anteriormente- tenía trascendental importancia por cuanto, en caso negativo, la Autoridad británica no podía conceder licencia para llevar a cabo el procedimiento.

La sentencia parte de una interpretación amplia del concepto de “servicios de tratamiento¹⁰³” al considerar que el proceso de FIV no solo está encaminado a ayudar en los procesos de fertilización y gestación, sino a también a asegurarse que el embrión constituido sea saludable¹⁰⁴. En este sentido, Lord Phillips manifestó que si el impedimento para tener un hijo radica en la preocupación de los padres sobre la posibilidad de que sufra una enfermedad hereditaria, se puede concluir que el DGP ayuda a superar este obstáculo y, por tanto, cumple la finalidad exigida por la ley de que los “servicios de tratamiento” sirvan a una finalidad reproductiva¹⁰⁵. De igual manera, si la técnica permite seleccionar aquel embrión que resulta más adecuado al deseo

¹⁰² Quintavalle, R (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority [2003] EWCA Civ 667. Puede consultarse su texto íntegro en inglés en el siguiente enlace: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2003/667.html>.

¹⁰³ Por su parte, Gavaghan ha criticado esta interpretación extensiva del concepto de “servicios de tratamiento”. Según este autor, el término “tratamiento” se aplica en el ámbito médico para hacer referencia a aquellas técnicas que persiguen la curación de una enfermedad o, en caso de que ello no sea posible, el alivio de sus síntomas. Esta definición no resulta aplicable al matrimonio Hashmi pues la finalidad del proceso de FIV no era paliar una incapacidad para generar descendencia, sino seleccionar embriones que fueran compatibles con su hijo enfermo. *Vid.* GAVAGHAN, C., “Designer donors?: Tissue-typing and the regulation of pre-implantation genetic diagnosis”, *Web Journal of Current Legal Issues*, 3 Web, 2004, disponible en: <http://webjcli.ncl.ac.uk/2004/issue3/gavaghan3.html>.

¹⁰⁴ En este punto, seguimos la explicación de FREEMAN, M., “Saviour Siblings”, en McLean, S. (ed.), *First Do No Harm. Law, Ethics and Healthcare*, Ashgate Publishing Company, Reino Unido, 2006, pp. 392-397.

¹⁰⁵ Parágrafos 42 a 49 de la sentencia de la Corte de Apelación.

reproductivo de la pareja, no existe obstáculo legal para incluir dentro de esta posibilidad que aquél tenga un HLA idéntico a un hermano enfermo.

Partiendo de este argumento, Lord Phillips consideró que el DGP permite a las parejas seleccionar determinadas características de los embriones. El Parlamento concedió a la Autoridad británica la facultad de poder delimitar qué características podían seleccionar las parejas. Desde este punto de vista, la Autoridad británica ostenta el derecho a autorizar un tratamiento de DGP extensivo y a sujetarlo a las condiciones que considere oportunas¹⁰⁶.

De manera coincidente, el juez Schiemann entendió que el DGP extensivo era una actividad que podía autorizarse por la Autoridad británica pues pretende garantizar que el embrión se encuentre en condiciones adecuadas para ser implantado en el útero de una mujer¹⁰⁷. Dado que esta previsión legal está redactada en términos amplios, no se puede descartar *ab initio* que incluya la posibilidad de examinar el embrión para comprobar que no sufre una determinada enfermedad genética y que es compatible con el sistema inmunitario de un tercero. Aunque la asociación CORE había argumentado que la autorización de esta práctica suponía abrir el camino a la producción de “niños de diseño”¹⁰⁸, el juez Schiemann rechazó dicha tesis al considerar que la licencia concedida al matrimonio Hashmi no suponía por sí misma la aceptación de la selección embrionaria con fines sociales¹⁰⁹.

Finalmente, el juez Mance basó su decisión en un aspecto esencial¹¹⁰ que hasta

¹⁰⁶ Parágrafo 50 de la sentencia de la Corte de Apelación.

¹⁰⁷ Anexo 2, Sección 1, apartado 1, letra d de la Ley de Fertilización y Embriología.

¹⁰⁸ La Corte de Apelación rechazó los argumentos de CORE sobre la pendiente resbaladiza. En este sentido, el juez Mance consideró que debía distinguirse claramente entre el DGP que pretende comprobar la existencia de enfermedades hereditarias y el DGP que persigue la selección embrionaria basada en preferencias personales. Esta última opción está relacionada con la eugenesia y la creación de “niños de diseño”. La sentencia concluye que el matrimonio Hashmi no pretende utilizar el DGP para lograr una autosatisfacción propia de una medicina reproductiva a la carta, sino para aliviar el sufrimiento de su hijo Zain que requiere de un trasplante de células hematopoyéticas de un hermano compatible. *Vid.* Parágrafo 134 de la sentencia de la Corte de Apelación.

¹⁰⁹ Parágrafo 98 de la sentencia de la Corte de Apelación.

¹¹⁰ Aparte de este argumento, el juez Mance criticó limitada la interpretación de la Corte Superior de Justicia sobre el término “adecuado” al considerar que las técnicas de manipulación del embrión permitidas por la ley solo permitían comprobar si era viable y no, por ejemplo, la compatibilidad HLA con un hermano. En este sentido, el juez Mance consideró que la legislación vigente contenía numerosas actividades que podían autorizarse por medio de licencia y que iban más allá de determinar la viabilidad de un embrión. Así, por ejemplo, hace mención a las siguientes: 1) la ley permitía la concesión de

ahora no se había tenido en cuenta: los deseos y necesidades de la familia¹¹¹. En este sentido, consideró que los Hashmi solicitaron la licencia con la finalidad de aliviar el sufrimiento de un miembro de su familia¹¹² y no por razones sociales. En este sentido, el juez entendió que el interés de la señora Hashmi era decidir en interés de toda la familia a fin de evitar la concepción de otro hijo que estuviera afectado por la misma enfermedad. El DGP extensivo permitía, por tanto, satisfacer las necesidades del conjunto de la familia y, especialmente, de un hermano enfermo que carecía, en principio, de otra solución terapéutica a su grave enfermedad¹¹³.

3.3 Sentencia de 28 de abril de 2005 de la Cámara de los Lores¹¹⁴

La sentencia dictada por la Cámara de los Lores¹¹⁵ constituye, sin duda, la resolución más relevante dictada entre los países del *common law* acerca del “bebé medicamento”¹¹⁶. La última instancia judicial de Reino Unido¹¹⁷ confirmó la decisión

licencias para investigar los embriones; 2) el apartado 5 de la Sección 13 establece que, antes de la concesión de una licencia para que una mujer inicie un tratamiento, se debe sopesar el bienestar del niño que va a nacer y de cualquier otro que pueda resultar afectado por el nacimiento; y 3) el concepto de “servicios de tratamiento” no debe examinarse exclusivamente desde el punto de vista de la mujer, sino también debe incluir al padre que tendrá preocupación por la salud y el bienestar del hijo nacido. *Vid.* HO, C., “Governing Cloning: United Nations Debates and the Institutional Context of Standards”, en Capps, B.J. y Campbell, A.V. (eds.), *Contested Cells. Global Perspectives on the Stem Cell Debate*, Imperial College Press, Londres, 2010, p. 142.

¹¹¹ Parágrafo 145 de la sentencia de la Corte de Apelación.

¹¹² Este argumento se fundamenta en el apartado 5 de la Sección 13 de la ley británica según el cual “no se proveerán servicios de tratamiento a una mujer a menos que se tenga en cuenta el bienestar del niño nacido a consecuencia del mismo o de cualquier otro que pueda ser afectado por el nacimiento”. El juez Mance consideró que el procedimiento solicitado por los Hashmi repercutiría en el bienestar de Zain pues le ofrecería una solución terapéutica a su grave enfermedad. Según Gavaghan, esta exigencia legal supone, en realidad, un requisito adicional que debe ser valorado por la Autoridad británica a la hora de conceder licencias y no como una justificación de un procedimiento no expresamente contemplado en la ley. *Vid.* GAVAGHAN, C., *ob. cit.*, p. 15.

¹¹³ Según Sheldon y Wilkinson, la opinión del juez Mance supone, en cierta medida, el reconocimiento de la autonomía reproductiva al colocar los “servicios de tratamiento” en el elenco de técnicas disponibles que puede ayudar a las parejas a controlar su fertilidad y a adoptar decisiones planificadas que afectan a su reproducción. *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Selecting Saviour Siblings”, *Medical Law Review*, vol. 12, núm. 2, 2004, p. 145.

¹¹⁴ *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority* [2005] UKHL 28. Puede consultarse su texto íntegro en inglés en el siguiente enlace: <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/2005/28.html>.

¹¹⁵ En este caso, la Cámara de los Lores estaba constituida por Lord Steyn, Lord Hoffmann, Lord Scott of Foscote, Lord Walker of Gestingthorpe y Lord Brown of Eaton-under-Heywood.

¹¹⁶ *Vid.* HOCKING, B.A. y RYRSTEDT, E., *ob. cit.*, p. 3.

adoptada por la Corte de Apelación y, por tanto, permitió que el matrimonio Hashmi pudiera continuar su intento de concebir un “hermano salvador” para su hijo Zain.

El objeto de discusión entre las partes giraba en torno a si la Autoridad británica se encontraba facultada por la normativa vigente para otorgar una licencia que permita practicar un DGP extensivo. A tal efecto, la sentencia recuerda que la ley de 1990¹¹⁸ solo permite la concesión de licencias para tres actividades: 1) llevar a cabo actividades en el curso de un tratamiento; 2) autorizar el almacenamiento de gametos y embriones; y 3) autorizar la realización de actividades con fines de investigación. En el caso examinado, la licencia solicitada por el matrimonio Hashmi se incluiría dentro de la primera posibilidad, es decir, llevar a cabo un tratamiento que le permita concebir un hijo. No obstante, como recuerda Lord Hoffmann, el problema que se plantea es si el DGP y la tipificación HLA son actividades que la Autoridad británica puede autorizar para que se lleven a cabo en el curso de un tratamiento de FIV.

A este respecto, la ley de 1990 permite llevar a cabo “las prácticas diseñadas para asegurar que los embriones se encuentren en condiciones adecuadas para ser implantados en el útero de una mujer o para determinar si los embriones son adecuados para tal fin¹¹⁹”, siempre que resulte “necesario o conveniente a los fines del tratamiento¹²⁰”.

Dado que dicha normativa está conformada por conceptos jurídicos indeterminados, la resolución del litigio exige determinar el significado del término “adecuado” en relación con las técnicas que se pueden aplicar sobre el embrión¹²¹. Se

¹¹⁷ Desde el día 1 de octubre de 2009, esta función se ha asumido por la Corte Suprema de Justicia de Reino Unido constituida tras la aprobación de la ley de reforma constitucional de 2005. Para un estudio de su composición y funciones, puede consultarse su página web: www.supremecourt.gov.uk.

¹¹⁸ Sección 11, apartado 1, de la Ley de la Ley de Fertilización y Embriología.

¹¹⁹ Anexo 2, Sección 1, apartado 1, letra d de la Ley de Fertilización y Embriología.

¹²⁰ Anexo 2, Sección 1, apartado 3, de la Ley de Fertilización y Embriología.

¹²¹ El juez recuerda que el significado del término “adecuado” solo puede deducirse en relación con un determinado contexto. En este sentido, la sentencia ironiza sobre este punto al manifestar que “un sombrero que es adecuado para las carreras de caballos de Ascot no lo será para una feria de ganado en Banbury”. *Vid.* Parágrafo 14 de la sentencia de la Cámara de los Lores.

trata, en consecuencia, de examinar si dentro del término “adecuado”¹²², se pueden incluir los deseos y las necesidades de la madre cuando decide someterse a un proceso de FIV. Esta cuestión reviste una especial trascendencia por cuanto la amplitud del concepto “adecuado” determina los límites de la discrecionalidad de la Autoridad británica a la hora de conceder una licencia para crear un “bebé medicamento”.

Para resolver esta dilema, Lord Hoffmann efectúa un análisis de los antecedentes legislativos que conformaron posteriormente la ley de 1990. El objetivo de esta exégesis interpretativa es determinar si la ley británica prohíbe o excluye expresamente la selección de embriones por causas no patológicas. El juez recuerda que el Informe Warnock contempló la posibilidad de identificar el sexo de un embrión constituido *in vitro* a través de la biopsia de una única célula¹²³. La información obtenida podría utilizarse para seleccionar embriones a fin de “evitar el nacimiento de un niño con una enfermedad genética ligada al sexo”¹²⁴. El Comité presidido por Mary Warnock no encontró motivos para rechazar esta práctica. De igual manera, no emitió una recomendación definitiva sobre la posibilidad de seleccionar el sexo de los embriones por razones sociales¹²⁵. En el mismo sentido, el Libro Blanco de 1987¹²⁶ no incluyó

¹²² Según Lord Brown, existen tres líneas interpretativas acerca del término “adecuado”. La primera línea considera que no se puede autorizar un examen de HLA porque la ley solo permite el DGP para comprobar la existencia de enfermedades genéticas que puedan afectar a la viabilidad del feto. La segunda que entiende que, si bien la ley permite la biopsia embrionaria para descartar embriones afectados a una determinada enfermedad, no se permite la tipificación del HLA. Y, por último, la tercera que sostiene que se puede conceder licencia para realizar una tipificación HLA dado que ésta proporciona información sobre las características del embrión lo que, desde luego, es relevante para que la mujer decida si quiere seguir adelante con el tratamiento de FIV. *Vid.* Parágrafo 49 de la sentencia de la Cámara de los Lores.

¹²³ Apartado 9.8 del Informe Warnock.

¹²⁴ Apartado 9.11 del Informe Warnock.

¹²⁵ La jurisprudencia había manifestado en otras ocasiones que la ley británica estableció claramente una diferencia entre aquellas actividades prohibidas expresamente y aquellas otras que podrían permitirse, siempre que se sujetaran a las condiciones impuestas por la HFEA. En tal sentido, Lord Bingham of Cornhill manifestó en la sentencia de 13 de marzo de 2003 de la Cámara de los Lores que, si bien el Parlamento tuvo la difícil tarea de promulgar una legislación que se adaptara en cierta medida a los constantes avances de la Medicina en este campo de investigación, su intención fue establecer una regulación exhaustiva y limitar la utilización y creación de embriones dada la trascendencia ética de tales actividades. La referencia de la sentencia es: *Regina v. Secretary of State for Health (Respondent) ex parte Quintavalle (on behalf of Prof-Life Alliance)* [2003] UKHL 692. Puede consultarse su texto íntegro en inglés en el siguiente enlace: <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/2003/13.html>.

¹²⁶ En 1987, el Gobierno británico, tras un período de consultas, publicó el White Paper, *Human Fertilisation and Embryology: A Framework for Legislation* que sirvió de guía para la elaboración de la ley de 1990.

dentro de las actividades que debían prohibirse forma absoluta –como, por ejemplo, la clonación reproductiva-, la posibilidad de que la madre seleccionara un embrión que reuniera determinadas características¹²⁷.

Esta explicación sirve al juez para concluir que ni el informe Warnock ni el Libro Blanco descartaron de forma categórica que la Autoridad británica decidiera en qué circunstancias se podía conceder una licencia que autorizara la selección del sexo por motivos sociales. Por tal motivo, el Comité no tuvo la intención de prohibir totalmente la selección de embriones cuando concurrieran razones que trascendían las anomalías genéticas. Por contraposición, la ley sí que prohibió expresamente determinadas actividades como, por ejemplo, la creación de “niños de diseño” o la clonación de individuos mediante sustitución nuclear¹²⁸.

El razonamiento desarrollado *in extenso* por Lord Hoffmann conduce a una conclusión: la ley otorga una amplia discrecionalidad a la Autoridad británica para la concesión de licencias siempre que no vulnere expresamente ciertas prohibiciones. De esta manera, se pueden autorizar tratamientos que resulten necesarios o convenientes para asegurar que el embrión se encuentre en condiciones adecuadas para ser implantado lo que incluye aquellas prácticas que permitan satisfacer la finalidad reproductiva de la madre al iniciar un tratamiento de FIV¹²⁹.

Según Lord Hoffmann, la ley no prohibió expresamente que la Autoridad británica pudiera conceder licencia para realizar una selección embrionaria por razones sociales, si bien es poco probable que se concediera una autorización de este procedimiento¹³⁰. Partiendo de este argumento, no se puede excluir *ab initio* la

¹²⁷ El apartado 37 del Libro Blanco prohibía expresamente “la creación artificial de seres humanos con ciertas características predeterminadas mediante la modificación de la estructura genético de los embriones tempranos”.

¹²⁸ Antes de alcanzar esta conclusión, los jueces despejaron cualquier duda sobre la legalidad del DGP. En este sentido, criticaron la interpretación del juez Kay sobre la finalidad del DGP al limitarse exclusivamente a aquellos supuestos que tuvieran por objeto determinar la existencia de enfermedades genéticas que podía afectar a la capacidad de la mujer de llevar a término el embarazo. En este sentido, debemos recordar que el Código de Práctica (8ª edición) permite autorizar el DGP para: 1) determinar si un embrión padece una anomalía; 2) determinar el sexo de los embriones cuando existe un riesgo de transmisión de una enfermedad hereditaria ligada al sexo. *Vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Code of Practice...*, ob. cit, Sección nº 9.

¹²⁹ No podemos olvidar que el DGP ofrece, en definitiva, información acerca de las características del embrión y esta cuestión incide directamente en la decisión de la madre acerca de tener o no el hijo.

¹³⁰ En este sentido, DYER, C., “Law lords give the go ahead for creation of saviour siblings”, *British Medical Journal*, núm. 330, 7 de mayo de 2005, p. 1041.

posibilidad de conceder licencia para llevar a cabo una selección embrionaria por cualquier otro motivo¹³¹. En el caso analizado, la señora Hashmi deseaba conocer la composición genética de los embriones concebidos a fin de decidir -una vez comprobado que éstos estaban libres de betatalasemia y poseían un HLA idéntico a Zain- si deseaba continuar el tratamiento. Desde este punto de vista, el DGP extensivo supone, en definitiva, una ampliación de la autonomía reproductiva de la pareja que evita, gracias a la selección embrionaria, la aleatoriedad de una concepción natural¹³².

Para SHELDON, este razonamiento de Lord Hoffmann tiene una especial trascendencia¹³³. Este autor considera que la prohibición de crear un “bebé medicamento” podría conducir a una indeseable consecuencia, esto es, que la señora Hashmi concibiera de manera natural hijos y, al comprobar que no servían para el propósito de curar a Zain, decidiera abortar. Ciertamente, tanto la ley británica como la jurisprudencia¹³⁴ permiten el aborto en estos supuestos al considerar que existe un riesgo para la salud física o psíquica de la embarazada o de otro niño ya existente en la familia¹³⁵. No obstante, las consecuencias de este planteamiento serían moralmente inaceptables. Asimismo, desde un punto de vista práctico, resultaría difícil encontrar

¹³¹ *Vid.* FREEMAN, M., ob. cit., p. 395.

¹³² Gracias a este procedimiento, se elimina el porcentaje del 25% de que el niño nacido por concepción natural padezca la misma enfermedad que su hermano. En palabras de Lord Hoffman, el DGP evitaba al matrimonio Hashmi “jugar a los dados con la concepción” de su hijo. *Vid.* Parágrafo 4 de la sentencia de la Cámara de los Lores.

¹³³ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Saviour Siblings and the...”, ob. cit., p. 410. COMPROBAR CITA

¹³⁴ La Corte de Apelación ha manifestado que el embrión ni es titular del derecho a la vida consagrado en la Ley de derechos humanos de 1998 ni del resto de derechos subjetivos cuyo disfrute está supeditado al hecho biológico del nacimiento. No obstante, la vida de los embriones uterinos es un valor digno de protección en el Derecho inglés a partir del momento de la fecundación en los términos previstos en la legislación vigente sobre interrupción voluntaria del embarazo. *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., ob. cit., p. 167.

¹³⁵ La Sección 1, apartado 1, letra a, de la Ley del Aborto de 1967 permite la interrupción voluntaria del embarazo dentro de las veinticuatro primeras semanas cuando la continuación de la gestación suponga un riesgo para la salud física o psíquica de la mujer embarazada o de cualquier otro hijo existente en la familia. Esta última referencia hace referencia a la llamada “indicación social” que permite atender a intereses distintos a los de la madre y el feto como, por ejemplo, la situación socio-económica de la familia. Para un estudio detenido de la legislación británica sobre la materia, *vid.* LEGGE, J.S., *Abortion Policy. An Evaluation of the Consequences for Maternal and Infant Health*, State University of New York Press, Nueva York, 1985, pp. 72-92; FRANCOME, C., *Abortion Freedom. A Worldwide Movement*, George Allen & Unwin, Londres, 1984, pp. 78-99.

médicos que quisieran participar en intentos continuados de aborto por esta causa. En el análisis de esta hipótesis, no podemos olvidar –como señala FOST¹³⁶- que el DGP es una técnica menos invasiva y estresante que el diagnóstico prenatal o el aborto después del embarazo. Si bien es cierto que este planteamiento de Sheldon examina los costes y beneficios asociados al DGP extensivo, ARCHER¹³⁷ considera que parte de una comparación inadecuada pues contraponen dos realidades (selección embrionaria con fines terapéuticos y aborto) que operan en planos de moralidad distintos, máxime si se tiene en cuenta la imposibilidad de imaginarse un escenario de sucesivos abortos hasta lograr un “hermano salvador”.

Como se puede advertir, el texto de la sentencia apenas contiene referencia a los problemas éticos asociados a la creación de un “hermano salvador¹³⁸”. El enfoque de la última instancia judicial se centró, en realidad, en el estatuto de la Autoridad británica y en los límites de las facultades discrecionales que le había concedido el Parlamento para autorizar determinados procedimientos en los que están implicados embriones. Como señala BROWNSWORD¹³⁹, el caso Hashmi supuso el examen del difícil conflicto entre la necesidad de flexibilizar la interpretación de la ley para adaptarse a los constantes cambios tecnológicos y la importancia de delimitar un marco normativo que aporte seguridad en cuestiones que afectan al estatuto de la vida humana. Cuando la tecnología va más allá del marco regulatorio existente –por ejemplo, en el DGP extensivo-, puede resultar útil efectuar una interpretación teleológica a fin de evitar la desconexión entre

¹³⁶ Vid. FOST, N.C., “Conception for Donation”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 291, núm. 17, 5 de mayo de 2004, pp. 2125-2126.

¹³⁷ Vid. ARCHER, J.A., *Saviour Siblings. Having a Baby to Save a Child- A means to an End?*, Lambert Academic Publishing, Reino Unido, 2012, p. 22.

¹³⁸ No obstante, en el párrafo 37 de la sentencia se realiza una interesante reflexión sobre la posibilidad de que la donación del bebé medicamento abarque otros aspectos distintos de la sangre del cordón umbilical como, por ejemplo, médula ósea. En este sentido, Lord Hoffmann recuerda que los criterios aprobados en el año 2001 por la HFEA exigían expresamente que la intención del procedimiento de DGP extensivo fuera únicamente la extracción de la sangre del cordón umbilical. Este criterio se modificó en el año 2004 dado que, una vez implantado el embrión en el útero materno, la HFEA no podía ejercer competencias de control sobre la actividad médica que se desarrollara con posterioridad. Sobre esta cuestión, la sentencia recuerda que la donación de médula ósea entre hermano constituye un procedimiento médico rutinario. No obstante, el juez matiza dos importantes diferencias: 1) que la validez del consentimiento informado de los padres exige un control más exhaustivo dado que el acto médico no tiene una finalidad terapéutica para el donante; y 2) que los Tribunales de Justicia pueden revocar dicho consentimiento cuando consideren que el tratamiento no atiende al interés superior del niño.

¹³⁹ Vid. BROWNSWORD, R., “Regulating Human Genetics: New Dilemmas for a New Millennium”, *Medical Law Review*, núm. 12, núm. 1, p. 14.

ciencia y derecho. No obstante, este sistema –que, en definitiva, es la base del razonamiento de Lord Hoffmann- puede llevar a que los Tribunales asuman una función legislativa *de lege ferenda* que suponga una pérdida del necesario debate parlamentario cuya existencia es indispensable antes de modificar la normativa vigente.

Desde este punto de vista, BROWNSWORD entiende que, en el caso Hashmi, hubiera sido preferible que la Autoridad británica consultara al Parlamento acerca de la posibilidad de autorizar una licencia de DGP extensivo. La finalidad de la consulta, en definitiva, sería iniciar un debate democrático sobre esta cuestión tan polémica. La solución acogida por la Cámara de los Lores, por tanto, suponía reconocer los poderes discrecionales de la Autoridad británica en esta materia para autorizar esta práctica caso por caso lo que, a su vez, podía provocar una pérdida de seguridad jurídica y de responsabilidad institucional¹⁴⁰.

4.- LA FAMILIA WHITAKER

La familia Whitaker¹⁴¹ solicitó a la HFEA la concesión de una licencia para crear un “bebé medicamento” que pudiera salvar a su hijo Charlie afectado de anemia de Diamond-Blackfan. Esta enfermedad descrita por primera vez en 1936¹⁴² y explicada con detalle dos años más tarde¹⁴³ provoca una grave insuficiencia medular, anomalías

¹⁴⁰ Vid. BROWNSWORD, R., “Reproductive Opportunities and Regulatory Challenges”, *The Modern Law Review*, núm. 67, núm. 2, 2004, pp. 319-320.

¹⁴¹ La British Broadcasting Corporation (BBC) ha reflejado la historia de la familia Whitaker en dos documentales que han contribuido al conocimiento del “bebé medicamento” en la opinión pública. El primer de ellos, titulado *A baby to save our son*, se estrenó en el año 2003 y relata la lucha de la familia para conseguir que la HFEA les concediera licencia para crear un “hermano salvador” que curase a su hijo Charlie. El programa atrajo la atención de 4,7 millones de espectadores. El segundo documental, titulado *Blood brothers*, se centraba en el proceso de trasplante de la sangre del cordón umbilical y la evolución posterior de la enfermedad de Charlie.

En España, se retransmitió dicho programa el día 13 de enero de 2007 bajo el título *Nacido para curar* de la serie “Documentos TV” de La 2. Puede accederse a su contenido en el siguiente enlace: http://www.dailymotion.com/video/xhltjg_nacido-para-curar-1-anemia-de-diamond-blackfan_school.

¹⁴² En este sentido, JOSEPHS, H.W., “Anemia of infancy and early childhood”, *Medicine*, vol. 15, 1936, pp. 307-451.

¹⁴³ Los doctores Louis K. Diamond y Kenneth D. Blackfan diferenciaron esta enfermedad de la anemia aplásica y la configuraron como una patología propia. En este sentido, afirmaron que se trataba de “una anemia lentamente progresiva, de aparición muy precoz, sin tendencia hemorrágica, con solo moderada leucopenia y con producción de un número disminuido e inadecuado de reticulocitos por médula ósea”. Vid. DIAMOND, L.K. y BACKFAN, K.D., “Hypoplastic anemia”, *The American Journal of Diseases of Children*, vol. 56, 1938, pp. 464-467.

congénitas¹⁴⁴ y determinados tipos de cáncer¹⁴⁵. El tratamiento de esta rara¹⁴⁶ enfermedad requiere el uso de corticoides a dosis altas, continuas transfusiones de sangre y, en los casos más graves, el trasplante de médula ósea de un donante compatible¹⁴⁷.

A pesar de que este procedimiento había sido autorizado meses atrás para salvar a Zain Hashmi, la Autoridad británica sorprendentemente denegó en agosto de 2002 la concesión de la licencia solicitada por el doctor Mohammed Taranissi¹⁴⁸ en nombre de la familia Whitaker. El fundamento de este cambio de criterio radicaba en la naturaleza de la enfermedad que padecía el Charlie Whitaker. Si bien es cierto que algunos niños heredan la anemia de Diamond Blackfan de sus progenitores, normalmente este desorden genético surge de manera espontánea¹⁴⁹. Dado que los padres de Charlie no

¹⁴⁴ En el año 1996 se publicó un estudio realizado sobre 80 pacientes que sufrían anemia de Diamond-Blackfan en el que se concluía que, al menos, un 35 % padecían una anomalía congénita, sin incluir el retraso del crecimiento. *Vid.* BALL, S.E., McGUCKIN, C.P., JENKINS, G. y GORDON-SMITH, E.C., “Diamond-Blackfan anaemia in the U.K.: analysis of 80 cases from a 20-year birth cohort”, *British Journal Haematology*, vol. 94, 1996, pp. 645–653.

¹⁴⁵ En el año 2012 se publicó un estudio en el que se concluye que los pacientes que sufren anemia de Diamond-Blackfan tiene un riesgo 5,4 veces superior al de la población general de sufrir determinados tipos de cáncer. *Vid.* VLACHOS, A. et al., “The incidence of neoplasia in Diamond Blackfan anemia: a report from the Diamond Blackfan Anemia Registry”, *Blood*, vol. 119, núm. 16, 19 de abril de 2012, pp. 3815-3819.

¹⁴⁶ La incidencia de esta enfermedad gira en torno a los 4 o 5 casos por cada un millón de nacidos. *Vid.* BRAVO, M.L. y RODRÍGUEZ, N., “Anemia de Diamond-Blackfan: experiencia clínica en 20 pacientes (1968-1998)”, *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 71, núm. 3, mayo 2000, pp. 192-196.

¹⁴⁷ Sobre los distintos tipos de tratamiento, *vid.* VLACHOS, A. et al., “Diagnosing and treating Diamond Blackfan anaemia: results of an international clinical consensus conference”, *British Journal of Haematology*, vol. 142, núm. 6, septiembre de 2008, pp. 859-876.

¹⁴⁸ El doctor Taranissi criticó la decisión de la HFEA. En este sentido, consideró que la distinción efectuada por dicho organismo en relación con el caso Hashmi era “ridícula” y que “la tecnología debía utilizarse para curar a este tipo de niños enfermos”, evitando que los “padres se vieran forzados a desplazarse al extranjero”. *Vid.* MARSH, B., “Parents fight for designer baby”, *Daily Mail*, Health, disponible en el siguiente enlace: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-300573/Parents-fight-designer-baby.html>.

¹⁴⁹ En este sentido, la HFA argumentó que “aunque algunos niños con anemia de Diamond-Blackfan heredan esta enfermedad de sus padres, en la mayoría de los casos surgen como resultado de una mutación esporádica. En este supuesto, cuando ninguno de los padres es portador de la enfermedad, el riesgo de concebir un hijo afectado por la misma es relativamente bajo”. De igual manera, el citado organismo concluyó que el DGP extensivo con fines terapéuticos de tercero solo sería aplicable “cuando los padres fuesen portadores de la enfermedad y en caso de que la mutación genética pudiera ser detectada en el embrión”. *Vid.* HUMAN FERTILIZATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, “HFEA confirms that HLA tissue typing may only take place when PGD is required to avoid a serious genetic disorder”, Nota de prensa, 1 de agosto de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/935.html>.

eran portadores de la mutación genética, los embriones concebidos de manera natural no iban a presentar un riesgo mayor de padecer anemia de Diamond Blackfan que el general de la población. Desde este punto de vista, la solicitud formulada por la familia Whitaker debía ser rechazada por dos razones¹⁵⁰: 1) porque suponía reconocer la posibilidad de que se pudieran examinar embriones con la única finalidad de comprobar su compatibilidad con el sistema inmunitario de un tercero lo que minaba el argumento que anteriormente había sostenido en el caso Hashmi; y 2) porque suponía exponer al embrión a riesgos desconocidos derivados de la biopsia sin que obtuviera directamente ningún beneficio terapéutico¹⁵¹. En definitiva, la Autoridad británica interpretó de manera restrictiva los criterios que había publicado en noviembre de 2001 al considerar que el DGP extensivo solo debía autorizarse cuando existiese el riesgo de que los embriones constituidos a través de este procedimiento padeciesen la misma enfermedad que su hermano.

La decisión de la HFEA fue duramente criticada¹⁵². En este sentido, la Asociación Médica Británica consideró que el procedimiento debía autorizarse dado que se trataba de una tecnología que podía ayudar a una persona moribunda o gravemente enferma y que no implicaba riesgos para terceros¹⁵³. Desde este punto de vista, esta asociación entendía que no existen diferencias significativas desde un punto de vista moral entre la práctica de un DGP con la sola finalidad de determinar los antígenos de

¹⁵⁰ En este sentido, *vid.* BLYTHE, E., “Creating a life to save a life? Reflections on the conception of saviour siblings”, Conferencia pronunciada en la Facultad de Medicina de la Universidad de Hong Kong, 2 de junio de 2005.

¹⁵¹ En el caso de la familia Hashmi, el procedimiento iba a beneficiar tanto al embrión concebido *in vitro* en la medida que no iba a padecer betatalasemia como a su hermano Zain al ofrecerle una solución terapéutica. En cambio, en el caso de Charlie Whitaker, el procedimiento solo beneficiaría al hermano enfermo por cuanto la existencia de la anemia de Diamond Blackfan no se podía determinar mediante el DGP. *Vid.* HALL, C., “Two cases have similarities and vital differences”, *The Telegraph*, 3 de agosto de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1403445/Two-cases-have-similarities-and-vital-differences.html>.

¹⁵² En este punto, seguimos la explicación de GITTER, D.M., *ob. cit.*, pp. 1008-1009.

¹⁵³ Después de que se dictara la sentencia de la Corte de Apelación en el caso Hashmi, la Asociación Médica Británica acordó en su reunión anual del año 2003 que el DGP extensivo debía ser un técnica disponible en el Reino Unido. En este sentido, consideró que la vida del “bebé medicamento” no se interfería y que la utilización de la células madres procedentes del cordón umbilical podía servir para salvar a una persona que estaba “condenada a muerte”. Si la HFEA no permitía la técnica, existía el riesgo de que se practicara en la clandestinidad lo que impediría el estudio de las implicaciones éticas y legales de la solicitud formulada por los padres del niño enfermo. *Vid.* BEECHAM, L., “Doctors support embryo selection to help ill siblings”, *British Medical Journal*, vol. 327, 12 de julio de 2003, p.71.

histocompatibilidad y la realización de esta mismo procedimiento para examinar, en su caso, la existencia de una enfermedad genética hereditaria¹⁵⁴.

En este mismo sentido, SHELDON y WILKINSON¹⁵⁵ consideraron que el argumento esgrimido por la HFEA carecía de toda base por cuanto se apoyaba en una idea errónea, esto es, que el DGP ofrecía un beneficio directo¹⁵⁶ al embrión constituido *in vitro*¹⁵⁷. Lógicamente, este argumento no es válido pues –como explicaremos detenidamente en el Capítulo II- el DGP no persigue curar la enfermedad hereditaria que padece el embrión, sino determinar su existencia a fin de descartar ese embrión antes de ser implantado en el útero de la mujer¹⁵⁸. De acuerdo con este planteamiento,

¹⁵⁴ En este sentido, la Asociación Médica Británica apoyó la decisión de la familia Whitaker de marcharse a Estados Unidos para lograr su propósito de tener un “hermano salvador” para su hijo Charlie. *Vid.* BOSELEY, S., “As age of the saviour sibling dawns, pressure mounts inexorably to change embryo rules”, *The Guardian*, Science, 20 de junio de 2003, disponible en el siguiente enlace: <http://www.theguardian.com/science/2003/jun/20/genetics.uknews>.

¹⁵⁵ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting saviour siblings be banned?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004, pp. 533-537.

¹⁵⁶ Ciertamente, la HFEA no midió las consecuencias de su decisión por cuanto restringía la práctica del DGP exclusivamente a aquellos supuestos en los que se pudieran derivar beneficios directos al embrión. Ello implicaba *de facto* la eliminación de cualquier tipo de biopsia que se llevara a cabo con embriones sobrantes de los procesos de FIV o constituidos *ad hoc* para destinarlos a la investigación científica. Como señala Sheldon y Wilkinson, el compromiso de la HFEA con el principio de beneficio directo no trascendía hasta tal punto, sino más bien se trataba de una singular interpretación que se aplicaría a casos como el de la familia Whitaker. *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Saviour Siblings and the...”, *ob. cit.*, p. 157.

¹⁵⁷ En este mismo sentido, Ram manifestó que no existían diferencias en el análisis de los riesgos y beneficios cuando el DGP se realiza con la sola finalidad de determinar los antígenos de histocompatibilidad y la realización de esta mismo procedimiento para examinar, en su caso, la existencia de una enfermedad genética hereditaria. *Vid.* RAM, N.R., “Britain's new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 32, núm. 5, mayo de 2006, pp. 278-282.

¹⁵⁸ Por tal motivo, algunos autores consideran que el DGP tiene una finalidad eugenésica dado que puede ser utilizado para el mejoramiento de la raza humana, la creación de las llamadas *genetic overclass* o la satisfacción de las fantasías paternas de tener un “niño perfecto”. Para un estudio de este planteamiento, *vid.* TESTART, J., “The New Eugenics and Medicalized Reproduction”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 4, núm. 3, 1995, 304-312; GRAUMANN, S., “Preimplantation genetic diagnosis. The bridge between human genetics and reproductive medicine”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 13, 2000, pp. 211-230; DI PIETRO, M.L., GIULI, A. y SERRA, A., “La diagnosis preimplantato”, *Medicina e Morale*, vol. 3, 2004, pp. 469-500; KING, D.S., “Preimplantation genetic diagnosis and the new eugenics”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, núm. 2, abril 1999, pp. 176-182.

En contra de esta opinión, existe otra corriente doctrinal que entiende que existen otros procedimientos –como, por ejemplo, el diagnóstico prenatal- que discriminan muchos más niños que el DGP y, por tanto, tienen una clara finalidad eugenésica, si bien gozan de mayor aceptación social (BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., “Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person”, *British Medical Journal*, vol. 323, noviembre de 2001, pp. 1240-1243). De igual manera, otros autores sostienen que el DGP no es discriminatorio con el embrión enfermo (CAMERON, C. y WILLIAMSON, R., “Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp. 90-92).

los citados autores criticaron la decisión de la HFEA por cuanto no tuvo en cuenta la concurrencia de los intereses de terceros –en este caso, de Charlie Whitaker- que, en su caso, podían justificar la exposición del embrión a unos riesgos desconocidos derivados de la biopsia¹⁵⁹. De esta manera, SHELDON y WILKINSON consideran que la HFEA infringió la obligación impuesta en la ley británica¹⁶⁰ de exigir que en los “servicios de tratamiento” se pondere la afectación al bienestar de cualquier otro hijo que pueda verse afectado por el nacimiento de un bebé fruto de un proceso de FIV¹⁶¹. Una correcta ponderación de los intereses en juego hubiera decantado la balanza a favor de la familia Whitaker por cuando debía primar el beneficio a corto plazo para Charlie antes que los riesgos inciertos que se derivarían para el niño nacido¹⁶². En esta misma línea, ARCHER¹⁶³ concluye que -dado que la decisión del caso Hashmi supuso el reconocimiento jurisprudencial del derecho a practicar un DGP para seleccionar un embrión adecuado a los fines reproductivos de la pareja- la distinción efectuada por la Autoridad británica con la familia Whitaker carecía de base razonable y constituía una decisión indefendible.

A pesar de las críticas vertidas desde distintos sectores, la familiar Whitaker no

¹⁵⁹ En este sentido, los partidarios del “bebé medicamento” consideran que el DGP constituye una técnica necesaria para su existencia. Por tal motivo, no se puede equiparar éticamente el hecho de no engendrar el niño –lo que implica, lógicamente, su no existencia- con la posibilidad remota de que sufra algún tipo de trastorno a consecuencia de la biopsia embrionaria. En este sentido, DEVOLDER, K., ob. cit., p. 585.

¹⁶⁰ El apartado 5 de la Sección 13 de la ley británica establece que “no se proveerán servicios de tratamiento a una mujer a menos que se tenga en cuenta el bienestar del niño nacido a consecuencia del mismo o de cualquier otro que pueda ser afectado por el nacimiento”.

¹⁶¹ En este sentido, Taylor-Sands considera que el bienestar del hermano enfermo está indisolublemente ligado a los intereses colectivos de su familia. Desde este punto de visto, las familias que acuden a un proceso de DGP extensivo están “conectadas inexorablemente en un viaje compartido” cuya finalidad es salvar la vida de uno de sus integrantes. Por tal motivo, es necesario realizar un análisis conjunto de los intereses individuales del “bebé medicamento” que radican en la protección frente a todo daño no justificado y los intereses colectivos de la familia basados “en la intimidad, el amor, el cariño y el esfuerzo conjunto” necesarios para el “progreso humano”. Vid. TAYLOR-SANDS, M., “Saviour siblings and collective family interests”, *Monash Bioethics Review*, vol. 29, núm. 2, 2010, pp. 12-15.

¹⁶² En este sentido, Snelling entiende que la asunción de estos riesgos resultaría desproporcionada en el contexto de un tratamiento ordinario de infertilidad, si bien resulta justificado cuando la finalidad de la concepción es que nazca un niño que puede proporcionar una cura potencial a un hermano seriamente enfermo, salvo que existan otros argumentos adicionales que justifiquen la prohibición de la técnica. Vid. SNELLING, J., “Embryonic HLA Tissue Typing and Made-To-Match Siblings: The New Zealand Position”, *Medical Law International*, vol. 9, núm. 1, marzo 2008, pp. 13 y 21.

¹⁶³ Vid. ARCHER, J.A., ob. cit., p. 31.

acudió a los Tribunales de Justicia para revisar los motivos de denegación de la licencia. Por el contrario, en octubre de 2002 decidieron viajar a Estados Unidos e iniciar el tratamiento en el prestigioso Instituto de Genética Reproductiva de Chicago que, dos años antes, había logrado el nacimiento del primer “bebé medicamento”¹⁶⁴. Los estudios genéticos revelaron que, de los nueve embriones constituidos, solo tres eran compatibles con Charlie. El centro médico transfirió los dos embriones que se encontraban en mejores condiciones. Uno de ellos llegó a implantarse. El día 19 de junio de 2003 Jaime Whitaker, el primer “hermano salvador” de Reino Unido, nació en el Royal Hallamshire Hospital de Sheffield¹⁶⁵. Después de que los médicos certificaran que Jaime no padecía anemia de Diamond-Blackfan, el matrimonio Whitaker inició el tratamiento de acondicionamiento de su hijo Charlie para que pudiera efectuarse el trasplante de la sangre del cordón umbilical. Finalmente, en octubre de 2004 los medios de comunicación informaron que Charlie Whitaker se había curado de su enfermedad gracias al trasplante de material hematopoyético donado por su hermano¹⁶⁶.

El nacimiento del primer “hermano salvador” en el Reino Unido evidenció la errónea política sostenida por la Autoridad británica en esta materia. En julio de 2004¹⁶⁷, la HFEA publicó un informe en el que extendió la práctica del DGP extensivo a pesar de que no existiera riesgo de transmisión de una enfermedad hereditaria¹⁶⁸. Este

¹⁶⁴ Sobre la historia de la familia, *vid.* LEVIN, A., “I know I was born to save Charlie instead of being born just for me: incredible story of the saviour sibling who sparked an ethical furore”, *Daily Mail, Health*, 22 de mayo de 2011, disponible en: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-1389499/I-know-I-born-save-Charlie-instead-born-just-Brotherly-love-saviour-sibling.html#ixzz1iYaamIVr>.

¹⁶⁵ *Vid.* DERBYSHIRE, D., “Designer baby gives hope to his ill brother”, *The Telegraph, Science*, 20 de junio de 2003, disponible en el siguiente enlace: <http://www.telegraph.co.uk/science/science-news/3309843/Designer-baby-gives-hope-to-his-ill-brother.html>.

¹⁶⁶ *Vid.* PUBLIC HEALTH GENETICS UNIT, “Genetically selected boy cures older brother”, 22 de octubre de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.phgfoundation.org/news/1419>.

¹⁶⁷ *Vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRIOLOGY AUTHORITY, “HFEA agrees to extend policy on tissue typing”, Nota de prensa, 21 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/763.html>.

¹⁶⁸ El cambio de política fue el resultado de un proceso iniciado en diciembre de 2003 por el Comité Ético y Legal de la Autoridad Británica. En este caso, la investigación se centró en los siguientes aspectos: 1) estudio de las pruebas relativas a los riesgos asociados a la biopsia embrionaria y el posible daño al niño resultante; 2) revisión de la literatura científica sobre la experiencia de las familias y los niños que han sido sometidos a un trasplante de sangre de cordón umbilical y/o médula ósea previamente donados por un hermano; 3) revisión de los estudios sobre las enfermedades cuya solución terapéutica idónea es la donación de progenitores hematopoyéticos; 4) estudio de la jurisprudencia relativa al consentimiento informado de los menores de edad; 5) revisión de las declaraciones emitidas sobre la materia emitidas tanto en el Reino Unido como en el extranjero, así como de los distintos organismos

cambio de criterio se basó, principalmente, en dos aspectos. En primer lugar, la Autoridad británica consideró que los riesgos para la salud del niño nacido derivados de biopsia embrionaria no tenían la entidad suficiente para justificar la distinción entre aquellos supuestos en los que el DGP se utilizara exclusivamente para determinar la histocompatibilidad de aquellos otros en los que se llevara a cabo esta técnica para examinar la presencia de enfermedades genéticas¹⁶⁹. Y, en segundo lugar, la Autoridad británica entendió que no existían evidencias científicas que acreditaran que los niños nacidos para salvar a sus hermanos enfermos sufrieran secuelas psicológicas y, por tanto, la técnica no se podía prohibir con base a meras especulaciones¹⁷⁰. Partiendo de tales argumentos, el informe concluyó que el DGP extensivo debía estar disponible en aquellos supuestos en los que se acreditara la necesidad real de obtener un tejido compatible para salvar una vida y se tuviera constancia de que se producirían efectos beneficios para la salud del niño afectado¹⁷¹. En cualquier caso, dada la naturaleza del procedimiento, las licencias se concederían caso por caso y solo cuando se tratara del último recurso terapéutico para el enfermo¹⁷².

La doctrina científica acogió de manera favorable el nuevo criterio de la HFEA¹⁷³. La Sociedad Británica de Fertilidad consideró que la revisión de la política en esta

consultivos relacionados con la tipificación de tejidos; y 6) análisis de la encuesta realizada a la opinión pública sobre cuestiones relacionadas con la selección de embriones con fines terapéuticos de terceros y la donación de progenitores hematopoyéticos entre hermanos.

Para un estudio completo del citado informe, *vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRIOLOGY AUTHORITY, “Preimplantation tissue typing report”, 2004, disponible en el siguiente enlace: http://www.hfea.gov.uk/docs/PolicyReview_PreimplantationTissueReport.pdf.

¹⁶⁹ *Ibidem.* Apartado 14.

¹⁷⁰ *Ibidem.* Apartado 17.

¹⁷¹ *Ibidem.* Apartado 37.

¹⁷² *Ibidem.* Apartado 23.

¹⁷³ El cambio de política ha permitido que la familia Fletcher obtuviera en el año 2004 licencia para llevar a cabo un procedimiento de DGP extensivo con la finalidad de curar a su hijo Joshua que padecía anemia de Diamond-Blackfan. En julio de 2005 nació Jodie Fletcher, el primer “hermano salvador” concebido y nacido en Reino Unido. *Vid.* EDGAR, G., “The saviour sibling”, *Belfast Telegraph*, 18 de mayo de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://www.belfasttelegraph.co.uk/sunday-life/news/the-saviour-sibling-28407849.html>.

Ese mismo año la HFEA concedió licencia a la familia Mariethoz para constituir un “bebé medicamento” que pudiera salvar a su hija de 20 meses que padecía la misma enfermedad. *Vid.* FRITH, M., “Couple win right to saviour sibling”, *The Independent*, Health, 5 de mayo de 2006, disponible en: <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/couple-win-right-to-saviour-sibling-476872.html>.

materia lograría eliminar las aparentes contradicciones que se habían producido con ocasión del caso Hashmi y Whitaker¹⁷⁴. De igual manera, esta institución entendió que este cambio permitiría adecuar la regulación de esta tecnología reproductiva a las necesidades de una sociedad cambiante, siempre que se utilizara de manera responsable y en beneficio de las familias. En esta misma línea RAM¹⁷⁵ manifestó que la nueva política de DGP extensivo era más ética y justa que la anterior por cuanto, en primer lugar, se ajustaba a las evidencias científicas sobre el mínimo daño derivado de la biopsia del embrión para su posterior desarrollo y, en segundo lugar, se alejaba de cualquier especulación sobre los futuros daños psicológicos para el “hermano salvador¹⁷⁶”. Este mismo autor entendía que los posibles daños que se pudieran derivar de esta práctica para el niño nacido y su familia –como, por ejemplo, la instrumentalización del nacido- o para la sociedad a largo plazo no podían justificar una limitación del acceso de los padres a esta tecnología reproductiva cuando fuese necesaria para salvar la vida de un hijo gravemente enfermo¹⁷⁷.

Desde un punto de vista crítico, BUXTON¹⁷⁸ afirmó que, en realidad, la nueva política de la HFEA era solo una justificación después del éxito del nacimiento de Jamie

¹⁷⁴ Vid. BRITISH FERTILITY SOCIETY, “BFS responds to HFEA’s saviour siblings policy change”, Nota de prensa, 21 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace:http://www.fertility.org.uk/news/pressrelease/04_07-saviour_sibling.html.

¹⁷⁵ Vid. RAM, N.R., ob. cit., p. 278-279.

¹⁷⁶ Para ilustrar este argumento, Ram explica el caso de la familia Ayala. Mary y Abe Ayala decidieron concebir un hijo con la esperanza de que fuera compatible con su hermana de 16 años que padecía leucemia. En 1990 nació Marissa y, catorce meses más tarde, los médicos del *City of Hope National Medical Center* de Duarte (California) extrajeron médula ósea para transplantarla a su hermana enferma. El procedimiento fue un éxito. En la actualidad, Marissa es una adolescente “feliz, saludable, normal y querida” por su familia. Según este autor, esta historia demuestra que el “hermano salvador” no tiene por qué sufrir necesariamente consecuencias negativas desde un punto de vista psicológico. Vid. RAM, N.R., ob. cit., p. 280.

¹⁷⁷ En esta misma línea, Robertson entiende que el derecho a la reproducción está íntimamente ligado a la “identidad, sentido y dignidad” de la persona. Existe una *presunción* favorable a la libertad de los padres en el campo reproductivo que solo puede ceder cuando se prueba la existencia de un daño potencial. Desde este punto de vista, la libertad reproductiva alcanzaría el derecho a utilizar todos los medios disponibles para garantizar que los hijos reúnen las características que convierten la procreación en algo “deseable” o “significativo” para los padres. Vid. ROBERTSON, J.A., *Children of Choice. Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton University Press, New Jersey, 1994, pp. 17 y 30.

¹⁷⁸ Vid. BUXTON, J., “Unforeseen Uses of Preimplantation Genetic Diagnosis. Ethical and Legal Issues”, en Horsey, K. y Bigss, H. (eds.), *Human Fertilisation and Embryology: Reproducing Regulation*, Routledge Cavendish, Reino Unido, 2007, p. 120.

Whitaker por cuanto, en realidad, no se habían producido cambios científicos significativos en esta materia desde el año 2002. Incluso el Comité de Ciencia y Tecnología de la Cámara de los Comunes consideró que, a fin de prevenir futuros problemas interpretativos, debía revisarse la legislación para fijar claramente los límites que regirían la práctica del DGP y del DGP con fines terapéuticos para tercero¹⁷⁹.

Cuatro años más tarde, el Gobierno británico aprobó una reforma de la ley de 1990 para permitir expresamente la creación de “bebés medicamento”. En este sentido, la legislación actual permite a la HFEA conceder una licencia para examinar el embrión en aquellos supuestos en los que un hermano sufre una enfermedad grave que puede ser tratada con células madre de la sangre del cordón umbilical, médula ósea o de otro tejido del niño resultante de un proceso de reproducción asistida¹⁸⁰. La normativa específica que la referencia a “otro tejido” no incluye la posibilidad de donar un órgano completo¹⁸¹.

Como señala HERRING¹⁸², la reforma de 2008 estableció dos límites a la posibilidad de crear “bebé medicamento”. Así, en primer lugar, la normativa limitó esta posibilidad entre hermanos de tal manera que no podía extenderse en ningún caso a otras personas del núcleo familiar. Y, en segundo lugar, prohibió expresamente la creación de un bebé con la sola finalidad de donar un órgano completo a su hermano enfermo lo que, desde luego, hubiera planteado no sólo importantes dilemas éticos sino también legales acerca de quién debería prestar el consentimiento a dicha donación.

Para facilitar la interpretación de la normativa, la HFEA ha detallado en el Código de Práctica los requisitos que deben tenerse en cuenta cuando un centro médico solicita licencia con la finalidad de crear un “bebé medicamento”¹⁸³. En este sentido, se exige que el centro tenga en cuenta las particulares circunstancias que concurren en el caso planteado. Esta obligación del centro se despliega en tres ámbitos. En primer lugar, se debe tener en cuenta las características de la enfermedad del hermano lo que incluye

¹⁷⁹ *Vid.* HOUSE OF COMMONS, SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, ob. cit., p. 251.

¹⁸⁰ Anexo 2, apartado 1ZA, número 1, letra d de la Ley de Fertilización y Embriología.

¹⁸¹ Anexo 2, apartado 1ZA, número 4 de la Ley de Fertilización y Embriología.

¹⁸² *Vid.* HERRING, J., *Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, 4ª edición, Oxford, 2012, pp. 394-395.

¹⁸³ *Vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Code of Practice*, 8ª edición, Londres, abril 2012, disponible en: http://www.hfea.gov.uk/docs/8th_Code_of_Practice.pdf.

valorar el grado de sufrimiento; la velocidad del curso degenerativo; el alcance de cualquier deficiencia intelectual; el pronóstico de la enfermedad y la existencia de otros tratamientos médicos; la disponibilidad actual y futura de otras fuentes del tejido necesitado y de una terapia¹⁸⁴. En segundo lugar, el centro debe examinar las consecuencias para el “hermano salvador” lo que incluye valorar la existencia de cualquier riesgo asociado a la biopsia embrionaria; la probabilidad de consecuencias emocionales y psicológicas a largo plazo; así como las complicaciones asociadas al tipo de tejido que se requiere para la curación del hermano enfermo¹⁸⁵. Y, en tercer lugar, centro médico debe examinar las circunstancias concurrentes en la familia que demanda el DGP extensivo y, entre ellas, su anterior experiencia reproductiva; su punto de vista y del hijo enfermo sobre la enfermedad que padece; la probabilidad de éxito del tratamiento atendiendo a la posibilidad de constituir un embrión compatible como al resultado del tratamiento para el niño enfermo; las consecuencias del fracaso del tratamiento; el seguimiento del tratamiento de FIV/DGP mientras cuidan de su hijo enfermo, así como la existencia de apoyo social¹⁸⁶.

El Código de Práctica también obliga los centros a suministrar información detallada a los solicitantes de este procedimiento en relación, entre otros aspectos, con los riesgos de la biopsia embrionaria, las probabilidades de éxito de todo el proceso o la existencia de otros tratamientos¹⁸⁷. Por último, la HFEA exige que los centros que practican el DGP extensivo inviten a los pacientes y a sus familiares a participar en un estudio sobre los implicaciones médicas y psicológicas a largo plazo de los niños nacidos para salvar a sus hermanos enfermos¹⁸⁸.

Uno año después de la reforma, la Autoridad británica se planteó si debía permitir que el DGP extensivo se practicara, en todo caso, cuando concurriera una determinada enfermedad. Este sistema se había adoptado el octubre de 2009 en relación con el DGP de tal manera que cualquier clínica del Reino Unido autorizada para esta actividad podía

¹⁸⁴ Apartado 10.23 del Código de Práctica.

¹⁸⁵ *Ibidem*. Apartado 10.24.

¹⁸⁶ *Ibidem*. Apartado 10.25.

¹⁸⁷ *Ibidem*. Apartado 10.26.

¹⁸⁸ *Ibidem*. Apartado 10.28.

practicarla sin necesidad de solicitar licencia siempre que tuviera por objeto determinar la existencia de una enfermedad incluida en un listado¹⁸⁹. A pesar del debate mantenido, la HFEA consideró en enero de 2010 que debía mantener el sistema de autorización caso por caso dado que aún continuaban sin resolverse algunos dilemas éticos y sociales, sin olvidar que se disponía de muy poca información sobre los beneficios y riesgos derivados del tratamiento¹⁹⁰. Según KING¹⁹¹, el mantenimiento de esta política se debe a que la sociedad británica seguía preocupada por los dilemas éticos asociados a esta tecnología reproductiva, a pesar de que el Parlamento había permitido expresamente la creación de un “bebé medicamento”. Por tal motivo, la concesión de licencias debe estar sometida a un control de la Autoridad británica a fin de valorar las especiales circunstancias que concurren en la familia solicitante y, específicamente, en el hermano enfermo.

Al finalizar este Capítulo, queda delimitado en líneas generales el concepto de “bebé medicamento”. La idea central gira en torno a la creación *ad hoc* de un donante de tejidos compatible con un hermano aquejado de una grave enfermedad cuya curación constituye, como es lógico, una prioridad para sus padres. A esta descripción, debemos añadir otro dato de especial trascendencia: la técnica constituye la única solución terapéutica para el enfermo cuando no existe un donante histocompatible. Como se puede advertir, el DGP extensivo afecta a cuestiones de especial trascendencia, entre ellas, el estatuto del embrión humano, la autonomía de los padres cuando adoptan decisiones sobre su reproducción o el deber médico de conseguir por todos los medios a su alcance la curación del enfermo. De igual manera, este Capítulo nos ha permitido anticipar las dificultades del ordenamiento jurídico para regular una materia sobre la que existen muy variadas opiniones. Sin embargo, antes de adentrarnos en estas cuestiones, debemos seguir nuestro examen por los aspectos científicos que han posibilitado la creación del “bebé medicamento”.

¹⁸⁹ Puede consultarse el listado de estas enfermedades en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/cps/hfea/gen/pgd-screening.htm>.

¹⁹⁰ *Vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, “Case by case decision making in embryo testing”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/5602.html>.

¹⁹¹ *Vid.* KING, D., “The Case for Case-by-Case Regulation of PGD”, *BioNews*, 18 de enero de 2010, disponible en el siguiente enlace: http://www.bionews.org.uk/page_53438.asp.

CAPÍTULO II

ASPECTOS CIENTÍFICOS DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

1.- INTRODUCCIÓN

El objetivo de este Capítulo es ofrecer una visión general de los aspectos científicos del “bebé medicamento”. Como hemos explicado anteriormente, esta revolución biotecnológica se asienta en tres técnicas: 1) la fecundación *in vitro*; 2) el diagnóstico genético preimplantacional; y 3) el trasplante de células madre hematopoyéticas de la sangre del cordón umbilical. Este estudio constituye el punto de partida que, posteriormente, nos permitirá enfocar los dilemas éticos y jurídicos asociados al “bebé medicamento”.

2.- LA FECUNDACIÓN IN VITRO

La fecundación *in vitro* es una técnica de reproducción asistida extracorpórea¹⁹² que consiste en poner en contacto los espermatozoides y los ovocitos para lograr la fecundación y el desarrollo embrionario inicial fuera del organismo humano. Esta técnica fue ensayada con éxito por primera vez en 1978 por Edwards y Steptoe¹⁹³ y constituye, en la actualidad, la tecnología reproductiva más utilizada en la práctica¹⁹⁴

¹⁹² Tradicionalmente, la doctrina distingue entre las técnicas intracorpóreas y extracorpóreas. En las primeras, la fecundación tiene lugar en las vías genitales de la mujer, mientras que, en las segundas, se produce fuera del organismo femenino. *Vid.* SANTAMARÍA SOLÍS, L., “Aspectos bioéticos de las técnicas de reproducción asistida”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XLI, núm. 1, 2000, pp. 37-47.

¹⁹³ *Vid.* STEPTOE, P.C. y EDWARDS, R.G., “Birth after the reimplantation of a human embryo”, *The Lancet*, vol. 12, núm. 2, agosto 1978, p. 366.

¹⁹⁴ No obstante, en España la técnica de ICSI es la más utilizada por su mayor tasa de embarazo. En el año 2010, se iniciaron 3.456 ciclos de tratamiento de FIV clásica frente a los 29.047 de ICSI. Datos ofrecidos por la Sociedad Española de Fertilidad que pueden consultarse en el siguiente enlace: https://www.registrosef.com/public/Docs/sef2010_IAFIV.pdf.

debido a la amplitud de sus indicaciones terapéuticas que abarcan tanto la lesión severa o ausencia de las trompas de Falopio, las afectaciones graves de la calidad seminal, hasta las alteraciones inmunológicas con trascendencia reproductiva¹⁹⁵. De igual manera, es la técnica utilizada cuando debe realizarse un diagnóstico genético preimplantacional o cuando han fracasado otros tratamientos de reproducción asistida.

2.1 Desarrollo de la técnica

El antecedente más remoto de la actual FIV¹⁹⁶ se remota a 1890 cuando el médico inglés Walter Heape (1855-1929) concluyó con éxito la primera transferencia de

¹⁹⁵ Vid. PÉREZ MILLÁN, F., “Breve explicación de las técnicas reproductivas: ¿cuáles son, en qué consisten, cuándo están indicadas y que riesgos tienen?”, en Abellán, F. y Sánchez Caro, J., *Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos*, Comares, Granada, 2009, p. 253.

¹⁹⁶ No obstante, las técnicas de reproducción asistida habían obtenido los primeros resultados a finales del siglo XVIII. En 1785 el cirujano escocés John Hunter (1728-1793) consiguió solucionar el problema de una pareja que no podía tener descendencia a causa del marido que padecía hipospadias. Dado que la procreación natural no daba resultado, Hunter inyectó en la vagina de la mujer una jeringa caliente que contenía el semen del marido. El resultado del experimento fue un éxito y, ese mismo año, nació el primer niño de la historia fruto de las técnicas de reproducción asistida (CELIS LÓPEZ, A., “Inseminación intrauterina en el momento actual”, *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 58, 2012, pp. 107-114).

Durante el siglo XIX, destaca la labor científica del doctor americano Marion Sims (1813-1883) quien experimentó la inseminación artificial con seis mujeres que padecían diversos trastornos cervicales. Los resultados, sin embargo, no fueron muy esperanzadores. Después de cincuenta y cinco intentos fallidos, solo una de sus pacientes quedó embarazada en 1866 (JONSEN, A.R., *The Birth of Bioethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1998, p. 303; WILDER, B.L., “Assisted Reproduction Technology: Trends and Suggestions for the Developing Law”, *Assisted Reproduction Technology*, vol. 18, 2002, pp. 177-209; NOVAES BATEMAN, S., “The medical management of donor insemination”, en Daniels K. y Haines, E. (ed.), *Donor Insemination. International Social Science Perspectives*, Oxford University Press, Reino Unido, p. 110).

Años más tarde, el catedrático de Medicina William Pancoast (1835-1897) informó del primer caso confirmado de inseminación artificial con semen de donante. En 1884 un comerciante y su esposa acudieron a la consulta del doctor William Pancoast en el *Jefferson Medical College* en Filadelfia motivados por las dificultades que tenían para concebir un hijo. El médico concluyó que la causa de esterilidad era masculina, concretamente, azoospermia¹⁹⁶. Dado que la ciencia médica no conocía una solución a este trastorno orgánico, Pancoast preguntó a sus seis estudiantes cómo resolver el problema. Uno de los estudiantes sugirió que se utilizara semen del varón más apuesto entre ellos y se inseminara a la mujer. El doctor accedió y llamó a la mujer para un supuesta última evaluación. Después de anestesiarla, la inseminó y, nueve meses más tarde, nació un bebé. Fue entonces cuando Pancoast comentó al marido la curiosa solución propuesta por sus estudiantes. Si bien podría esperarse una reacción negativa, el marido solo pidió que no revelara la verdadera historia a su mujer. No obstante, en 1909 uno de los estudiantes que participaron en el experimento, Addison Davis Hard, visitó al hombre nacido de ese embarazo y le comentó la verdadera historia de su concepción (KELBER BELGER, J., “Cuando los avances científicos y tecnológicos anteceden y rebasan nuestra comprensión y nuestro saber qué y cómo hacer con ellos”, *Anales Médicos*, vol. 55, núm. 1, enero-marzo 2010, pp. 4-6; JONSEN, A.R., “Un mundo feliz: La racionalidad en la reproducción”, en Kushner, T. y Thomasma, D.C (ed.), *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*, Cambridge University Press, Cambridge, 1999, p. 67).

embriones¹⁹⁷. El doctor realizó el lavado de los oviductos de una coneja de raza Angora y extrajo dos embriones de cuatro células que, posteriormente, transfirió al útero de otra coneja de raza belga. El resultado del experimento fue el nacimiento de seis conejos completamente sanos¹⁹⁸.

El desarrollo de la técnica, sin embargo, no se produjo hasta la segunda mitad del siglo XX. Durante dicho período las tecnologías reproductivas¹⁹⁹ experimentaron un extraordinario y vertiginoso avance en busca de soluciones terapéuticas al recurrente problema de la fertilidad humana²⁰⁰. En los primeros años del siglo pasado se llevaron a

¹⁹⁷ Vid. HEAPE, W., “Preliminary Note on the Transplantation and Growth of Mammalian Ova within a Uterine Foster-Mother”, *Proceedings of the Royal Society of London*, vol. 48, 1891, pp. 457-458.

¹⁹⁸ Sobre la aportación de Heape al conocimiento de la biología de la reproducción, vid. BIGGERS, J.D., “Walter Heape, FRS: a pioneer in reproductive biology. Centenary of his embryo transfer experiments”, *Journal of Reproduction and Fertility*, vol. 93, 1991, pp. 173-186.

¹⁹⁹ Sobre el desarrollo de las técnicas de reproducción asistida, vid. CHEN, S.H., y WALLACH, E.E., “Five decades of progress in Management of the infertile couple”, *Fertility and Sterility*, vol. 62, núm. 4, octubre 1994, pp. 665-685.

²⁰⁰ Durante el siglo XX, se han efectuado numerosos estudios tendentes a explicar las causas no patológicas relacionadas con la esterilidad. En primer lugar, se ha demostrado que el aumento de la edad de la mujer reduce su fertilidad. En efecto, la incorporación de la mujer al mundo laboral, así como la necesidad de un avance profesional constante, la han llevado a posponer la decisión sobre el embarazo. Un estudio efectuado en 1957 por Tietze sobre la comunidad de los huteritas –rama comunal de los anabaptistas que viven en la región central de Montana y cuyo credo prohíbe estrictamente el empleo de cualquier medio anticonceptivo- refirió las siguientes frecuencias de esterilidad: 3,5% por debajo de los 25 años, 7% a los 30 años, 11% a los 35 años, 33% a los 40 años, 87% a los 45 años y 100% a los 50 años (TIETZE, C., “Reproductive span and rate of reproduction among Hutterite woman”, *Fertil Steril*, núm. 8, 1957, pp. 89-97). Posteriormente, Hendershot y Pratt demostraron en 1982 cómo la tasa de embarazo disminuye progresivamente conforme se incrementa la edad. Así, entre mujeres casadas no estériles tras 12 meses de exposición coital no protegida, la tasa de embarazo fue del 86% de los 20 a 24 años; del 78% de los 25 a 29; del 63% de los 30 a 34 y del 52% de los 35 a los 40 (HENDERSHOT G.E., PRATT, W.F. y PRATT, W.F., “Infertility and age: An unresolved issue”, *Family Planning Perspect*, vol. 14, núm. 5, 1982, pp. 287-289).

En segundo lugar, las alteraciones de la calidad del semen han incidido negativamente sobre la eficacia del factor masculino en la reproducción. Existen evidencias que demuestran que hábitos como el tabaquismo y el abuso del alcohol producen alteraciones del espermograma, así como una reducción de la síntesis y secreción de testosterona (SOFIKITIS, N., MIGAYANA, I. y DIMITRIADIS, D., “Effects of smoking on testicular function, semen quality and sperm fertilizing capacity”, *The Journal of Urology*, vol. 154, septiembre 1995, pp. 1030-1034).

Y, en tercer lugar, los cambios en la conducta sexual producidos por la secularización de la sociedad y la eliminación de tabúes religiosos han determinado un aumento de la frecuencia de las relaciones y del número de parejas, incrementándose la incidencia de las enfermedades de transmisión sexual que, al desencadenar infecciones tubárico-peritoneales, han incidido de manera negativa sobre la fertilidad (BRUGO-OLMEDO, S., CHILLIK, C., y KOPELMAN, S., “Definición y causas de la infertilidad”, *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 54, núm. 4, 2003, p. 229).

cabo los primeros recuentos espermáticos²⁰¹ y se empezaron a administrar a las mujeres gonadotropina coriónica para realizar estimulaciones e inducciones ováricas²⁰².

Años más tarde, los experimentos llevados a cabo por el biólogo estadounidense Gregory Goodwin Pincus²⁰³ (1903-1967) establecieron las condiciones experimentales que permitían la maduración *in vitro* de los ovocitos de coneja²⁰⁴. Un cuarto de siglo después, en 1959, el biólogo chino-estadounidense Min Chueh Chang (1908-1991) obtuvo embriones viables de conejo tras la fecundación *in vitro* de ovocitos madurados *in vitro* que daban lugar a descendencia viable al ser transferidos al útero. Hasta la demostración efectuada por Chang, se consideraba que capacitación espermática –es decir, la capacidad del espermatozoide de fecundar al óvulo– solo se conseguía cuando el espermatozoide entraba en contacto con las secreciones de las glándulas genitales femeninas bajo la influencia de glicosaminoglicanos como la heparina o el ácido hialurónico²⁰⁵. La aportación de Chang ofreció a la ciencia los criterios adecuados para diferenciar la

²⁰¹ Vid. MACOMBER, D y SANDERS, M.B., “The spermatozoa count: Its value in the diagnosis, prognosis ante treatment of sterility”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 200, 1929, p. 981-984.

²⁰² Vid. ASCHEIM, S. y ZONDEK, B., “Insulated prolactin B from uterine of pregnant women. The managed to stimulate and induce ovulation using gonadotrophins”, *Wien Klin Wochenschr*, vol. 7, 1928, pp. 8-9.

²⁰³ Gregory Pincus fue, junto con el biólogo Min Chueh Chang y el ginecólogo John Rock, el inventor de la píldora anticonceptiva. Después de años de estudio patrocinados por la feminista Katherine McCormick, Pincus y Chang confirmaron que la progesterona actuaba como inhibidora de la ovulación. Dado que la ley Comstock de 1873 consideraba ilegales los estudios sobre anticoncepción en Massachusetts, los primeros ensayos clínicos se desarrollaron en 1956 en Puerto Rico bajo la dirección de la doctora Edris Rice-Wray. Finalmente, el 9 de mayo de 1960 la *Food and Drug Administration* aprobó la comercialización de Enovid, el primer anticonceptivo oral. Este hito trascendental sirvió de base para una nueva concepción de los derechos reproductivos de la mujer al disociar el sexo de la procreación. En la actualidad, se considera uno de los inventos más importantes de los últimos 2.000 años.

Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. OLMOS LATTUS, J. y SANHUEZA BENAVENTE, M.C., “Breve historia de la Píldora Anticonceptiva”, *Revista de Obstetricia y Ginecología de Chile*, vol. 5, núm. 2, 2010, pp. 112-115; PEÑARANDA PARADA, E., “Historia sobre el papel de las hormonas y los anticonceptivos en el lupus”, *Revista Colombiana de Reumatología*, vol. 18, núm. 1, marzo 2011, pp. 8-25; *Newsweek*, 10 de enero de 1999, “The Power of Big Ideas”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.thedailybeast.com/newsweek/1999/01/10/the-power-of-big-ideas.html>.

²⁰⁴ Vid. PINCUS, G. y ENZMANN, E.V. “The comparative behaviour of mammalian eggs in vivo and in vitro: I. The activation of ovarian eggs”, *Journal of Experimental Medicine*, vol. 62, 1935, pp. 665-675.

²⁰⁵ Vid. RODRÍGUEZ-MARTÍNEZ H., PERTOFT, H. y JOHANSSON, M., “Cryo-scanning electronmicroscopy of the porcine oviduct and immunocytochemical localization of hyaluronan in the endosalpinx”, *Theriogenology*, vol. 49, 1998, p. 335.

fecundación *in vitro* de la activación partenogenética²⁰⁶ del óvulo²⁰⁷.

Aunque la medicina reproductiva había iniciado el camino para lograr la fecundación fuera del útero materno, aún se debían superar varios obstáculos que – según LACADENA²⁰⁸- eran los siguientes: 1) controlar el proceso de maduración de los ovocitos; 2) conseguir extraerlos en el estadio de desarrollo adecuado para la fecundación, 3) activar los espermatozoides *in vitro*; 4) definir las condiciones experimentales que promueven la fecundación y las primeras etapas del desarrollo embrionario *in vitro*; y 5) poner a punto las técnicas que permitan transferir los embriones obtenidos al útero de la mujer.

La superación de estos retos científicos²⁰⁹ se produjo gracias a la colaboración del fisiólogo Robert Edwards²¹⁰ (1925) y del ginecólogo Patrick Steptoe (1913-1988). Los primeros frutos de sus investigaciones los obtuvo Edwards en 1965 cuando descubrió que los ovocitos humanos necesitan veinticuatro horas de incubación *in vitro* antes de iniciar el proceso de maduración²¹¹. Cuatro años más tarde, descubrió las condiciones

²⁰⁶ La partenogénesis puede lograrse técnicamente a partir de la estimulación de un óvulo por medios térmicos, físicos o químicos, o bien empleando un espermatozoide que ejerza un papel de activador sin que su núcleo llegue a fusionarse con el del óvulo. Este procedimiento fue descubierto por el biólogo suizo Charles Bonnet (1720-1793). Su obra fundamental, *Traité d'insectologie*, fue publicada en París en 1745. La primera parte de la misma, con el título *Observations sur les pucerons*, resume sus experimentos en pulgones, que fueron directamente inspirados por Réaumur y que le condujeron a descubrir el fenómeno de la partenogénesis. En la segunda parte, bajo el título *Observations sur quelques espèces de vers d'eau douce*, Bonnet describió como los gusanos acuáticos del género *Lumbriculus* cortados a fragmentos son capaces de desarrollar el animal entero a partir de uno de los mismos. Dichas investigaciones, junto a las de Abraham Trembley en hidras, sentaban las bases del estudio científico de la regeneración.

Para un estudio de esta cuestión, *vid.* LÓPEZ MORATALLA, N., “La partenogénesis: sin el glamour de la clonación”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 3, 2004, pp. 405-415; JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Las negaciones de los Derechos Humanos desde la Biotecnología”, en Martínez Morán, N. (ed.), *Utopía y realidad de los Derechos Humanos en el cincuenta aniversario de su Declaración Universal*, UNED, 1999, pp. 207-208.

²⁰⁷ *Vid.* ÁLVAREZ DÍAZ, J.A., “Historia contemporánea: las técnicas complejas de reproducción asistida”, *Ginecología y Obstetricia de México*, vol. 75, núm. 5, mayo 2007, pp. 293-302.

²⁰⁸ *Vid.* LACADENA, J.R., “Genética y Sociedad”, Discurso leído en la Solemne Sesión Inaugural del Curso celebrada el día 13 de enero de 2011, Real Academia Nacional de Farmacia, Madrid, 2011, p. 16, disponible en el siguiente enlace: <http://www.analesranf.com/index.php/discurso/article/view/1129>.

²⁰⁹ En este punto, seguimos la explicación de LACADENA, J.R., “Genética y Sociedad”..., *ob. cit.*, pp. 16-17.

²¹⁰ En el año 2010 Robert Edwards fue galardonado con el Premio Nobel de Medicina y Fisiología.

²¹¹ *Vid.* EDWARDS, R.G., “Maturation in vitro of human ovarian oocytes”. *The Lancet*, vol. 2, 1965, pp. 926-929.

de cultivo adecuadas para que se produjera la capacitación de los espermatozoides necesaria para la fecundación de los ovocitos maduros *in vitro*²¹². Sin embargo, los embriones resultantes no progresaban más allá del estadio de dos células. Por tal motivo, decidió que los ovocitos deberían completar su proceso de maduración *in vivo*, si bien el problema radicaba en cómo extraerlos de los ovarios. Este obstáculo fue resuelto gracias a la colaboración de Steptoe quien en 1968 había desarrollado la técnica de la laparoscopia²¹³.

Apenas dos años más tarde, Edwards y Steptoe obtuvieron los primeros resultados al obtener embriones que eran capaces de desarrollarse hasta la fase de ocho y dieciséis células²¹⁴. El éxito de sus investigaciones les llevó a solicitar una subvención al *Medical Research Council* para continuar sus investigaciones que, sin embargo, les fue denegada en 1971 por considerar que el procedimiento presentaba importantes reservas éticas²¹⁵.

Después de más de cien intentos precedidos de un fallido embarazo extrauterino²¹⁶, el día 25 de julio de 1978 a las 23:47 horas tuvo lugar el nacimiento de Louise Joy Brown en el *Royal Oldham Hospital*, el primer bebé del mundo fruto de un proceso de fecundación *in vitro*²¹⁷. Este hito trascendental de la moderna medicina se logró gracias a un complejo proceso que, de forma resumida, consta de las siguientes fases. La madre Lesley Brown -paciente con una historial de infertilidad de más de 9 años- fue sometida a un tratamiento hormonal con la finalidad de estimular la

²¹² Vid. EDWARDS, R.G., BAVISTER, B.D. y STEPTOE, P.C., “Early stages of fertilization in vitro of human oocytes matured in vitro”, *Nature*, vol. 221, 1969, pp. 632-635.

²¹³ Vid. STEPTOE, P.C., “Laparoscopy: diagnostic and therapeutic uses”, *Proceedings of the Royal Society*, vol. 62, 1969, p. 439.

²¹⁴ Vid. EDWARDS, R.G., STEPTOE, P.C. y PURDY, J.M., “Fertilization and cleavage in vitro of preovulator human oocytes”, *Nature*, vol. 227, 1970, pp. 1307-1309.

²¹⁵ Para una explicación detallada de los motivos de denegación de la subvención, vid. JOHNSON, M.H., FRANKLIN, S.B., COTTINGHAM, M. y HOPWOOD, N., “Why the Medical Research Council refused Robert Edwards and Patrick Steptoe support for research on human conception in 1971”, *Human Reproduction*, vol. 25, núm. 9, septiembre 2010, pp. 2157-2174.

²¹⁶ Vid. STEPTOE, P.C. y EDWARDS, R.G., “Reimplantation of a human embryo with subsequent tubal pregnancy”, *The Lancet*, vol. 1, 1976, pp. 880-882.

²¹⁷ En España, el primer “bebé probeta” nació el día 12 de julio de 1984 en el Instituto Dexeus de Barcelona gracias a la colaboración de la bióloga Anna Veiga y el ginecólogo Pere Barri.

maduración de ovocitos. Una vez obtenido el ovocito maduro mediante una exploración laparoscópica, Edwards y Steptoe lo depositaron en una placa de Petri donde, posteriormente, se añadió el espermatozoides del padre. Dos días más tarde a la fecundación, los científicos implantaron el embrión de ocho células en el útero de la mujer donde prosiguió su normal desarrollo hasta que se produjo su nacimiento.

Durante los diez años siguientes se produjo un auténtico frenesí biotecnológico tendente a la mejora de la eficacia de las técnicas de reproducción humana asistida. Así, en el año 1984 nació en Melbourne Zoe Leyland, el primer bebé procedente de un embrión previamente criopreservado²¹⁸. En ese mismo año, el equipo de la Universidad de Texas liderado por Richard Asch (1947) describió una nueva técnica terapéutica – llamada *gamete intrafallopian transfer* o por el acrónimo GIFT- que supone la transferencia simultánea, pero por separado, de uno o más ovocitos mezclados con espermatozoides lavados y capacitados directamente en la trompa de Falopio mediante laparoscopia²¹⁹.

A finales de la década de los ochenta se inicia el gran capítulo de la micromanipulación de los gametos para tratar los problemas de esterilidad masculina severa con el descubrimiento de las técnicas de *subzonal injection*²²⁰ (SUZI), *partial zone dissection*²²¹ (PZD) y *intracytoplasmic sperm injection*²²² (ICSI).

A partir de los años noventa se desarrollan otras líneas de investigación relacionadas con las técnicas de reproducción asistida que, sin embargo, persiguen finalidades distintas a la búsqueda de soluciones a los problemas de esterilidad. Por un lado, aparecen los primeros ensayos clínicos de Diagnóstico Genético

²¹⁸ Vid. THOUNSON, A. y MOHR, L., “Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo”, *Nature*, vol. 305, octubre 1983, pp. 707- 709.

²¹⁹ Vid. ASCH, R.H., et al., “Preliminary experiences with gamete intrafallopian transfer (GIFT)”, *Fertility and Sterility*, vol. 45, 1986, pp. 366-371.

²²⁰ Vid. NG, S.C. et al., “Pregnancy after transfer of multiple sperm under the zona”, *The Lancet*, vol. 332, octubre 1988, p. 790.

²²¹ Vid. MALTER, H.E. y COHEN, J., “Partial zona dissection of human oocytes: A nontraumatic method using micromanipulation to assist zona pellucida penetration”, *Fertility and Sterility*, vol. 51, núm. 1, enero 1989, p. 139-148.

²²² Vid. PALERMO G, JORIS, H., DEVROEY, P. y VAN STEIRTEGHEM, A.C., “Pregnancies after intracytoplasmic injection of single spermatozoa into an oocyte”, *The Lancet*, vol. 340, julio 1992, pp. 17-18.

Preimplantacional –que analizaremos detenidamente en el siguiente apartado de este Capítulo- enfocados a determinar el sexo de embriones con riesgo de padecer enfermedades ligadas al sexo²²³. Y, por otro lado, se inicia la investigación de las posibilidades terapéuticas de las células madre totipotentes de los embriones tempranos obtenidos *in vitro* tras el descubrimiento de su plasticidad y auto renovación²²⁴.

²²³ Vid. HANDSYDE, A.H., KONGOIANNI, E.H., HARDY, K. y WINSTON, R.M.L., “Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification”, *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770.

²²⁴ En 1998 Thomson y sus colaboradores demostraron que las células pluripotentes de la masa celular interna del blastocisto mantenían la capacidad suficiente para formar el trofoblasto y los derivados de las tres capas germinales embrionarias, consiguiendo obtener cultivos de células pluripotentes a partir de células embrionarias humanas aún no diferenciadas (THOMSON, J.A. et al., “Embryonic stem cells lines derived from human blastocysts”, *Science*, núm. 282, 1998, pp. 1145-1147).

Posteriormente, Gearhart y su equipo lograron obtener células madre germinales embrionarias a partir de fetos abortados. Estos avances científicos permitieron determinar que las células troncales eran un tipo especial de células que conservaba la capacidad para dividirse ilimitadamente y dar lugar a diferentes clases de células especializadas (GEARHART, J.D. et al., “Derivation of pluripotent stem cells from cultured human primordial germ cells”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, núm. 95, 1998, pp. 13.726-13.731).

No obstante, el entusiasmo inicial derivado de las posibilidades terapéuticas de las células madre embriones se ha ido reduciendo a medida que los resultados clínicos no han sido favorables por la dificultad de diferenciarlas al tipo de tejido deseado, su carácter incontrolable y por la necesidad de utilizar inmunosupresores. Este fracaso ha redirigido los esfuerzos de la comunidad científica hacia la búsqueda de tratamientos de medicina regenerativa basada en las células madre adultas. La ventaja indudable que presenta esta línea de investigación radica en que este tipo de células troncales adultas se encuentra en la mayoría de los tejidos de un individuo totalmente desarrollado como la médula ósea, el sistema neuronal, el sistema gastrointestinal, el músculo esquelético, el músculo cardíaco, el hígado, el páncreas y el pulmón.

En el año 1999 el equipo de investigación del Instituto Nacional de Neurobiología de Milán dirigido por el biólogo Vescovi consiguió demostrar por primera vez que las células troncales adultas pueden diferenciarse y dar lugar a células especializadas distintas de aquellas a las que, en principio, estaban destinadas a originar (VESCOVI, A. et al., “Turning brain into blood: a hemotopoietic fate adopted by adult neural stem cells in vivo”, *Science*, núm. 288, 1999, pp. 534-536).

Tres años más tarde, el equipo liderado por Catherine Verfaillie anunció que una subpoblación de células de la médula ósea del ratón que se aíslan junto con una fracción mesenquimal tiene las propiedades y potencialidad de las células troncales pues se puede propagar *in vitro*, son capaces de diferenciarse a los más variados tipos celulares y además se integran en blastocistos del animal para generar progenies de células que se incorporan en el nuevo organismo a través de su desarrollo (VERFAILLIE, C.M. et al., “Pluripotency of mesenchymal stem cells derived from adult marrow”, *Nature*, núm. 418, 2002, pp. 25-27).

Finalmente, el trabajo del grupo español del profesor García Verdugo en colaboración con el profesor Álvarez Buylla ha realizado un sorprendente descubrimiento en la investigación de las células madre del sistema nervioso central y, específicamente, de la zona subventricular del cerebro del que se deriva la existencia de neurogénesis en el cerebro animal adulto (GARCÍA VERDUGO, J.M. et al., “Unique astrocyte gibbon in adult human brain contains neural stem cells but lacks chain migration”, *Nature*, núm. 427, 2004, pp. 740-744).

La importancia de estas investigaciones ha llevado a la comunidad científica a considerar que la investigación con células madre adultas constituye uno de los grandes retos de la medicina actual como mecanismo para curar enfermedades como el Parkinson, la diabetes o las dolencias cardíacas crónicas.

2.2 Estudio de la técnica de FIV

La FIV es una técnica de reproducción asistida extracorpórea que persigue lograr la formación del embrión fuera del útero materno. Al igual que otros procesos de reproducción asistida, la FIV comienza con un proceso de estimulación ovárica²²⁵. Los médicos deben efectuar una monitorización de este proceso para determinar si la respuesta a las gonadotropinas es suficiente para la obtención del número adecuado de ovocitos maduros, así como para evitar una respuesta negativa al tratamiento hormonal. Posteriormente, se inicia la captura de los ovocitos por vía transvaginal con guía ultrasonográfica. La intervención puede efectuarse sin anestesia o previa la administración de analgésicos. Se trata de un proceso relativamente sencillo, efectivo e inocuo siempre que se realice por manos experimentadas a fin de evitar complicaciones²²⁶. A las pocas horas, se inicia la recogida de semen a través de la masturbación, la electroeyaculación o, en algunos casos graves de oligospermia, a través de la puntura del epidídimo²²⁷. Este semen se lava para eliminar el plasma

²²⁵ El tratamiento de estimulación ovárica consta de tres fases. La primera fase tiene por finalidad la maduración del óvulo mediante la administración de medicamentos compuestos de citrato de clomifeno y gonadotropinas. A través de ecografías vaginales, se observa el número de folículos y su ritmo de crecimiento. Cuando el folículo alcanza el tamaño aproximado de 18 mm, se inicia la segunda fase del tratamiento enfocada a desencadenar la ovulación de forma controlada. Para ello, se administra a la mujer un tratamiento con gonadotropina coriónica humana (HCG). Gracias a esta hormona, se estimula la maduración final del folículo y la liberación del óvulo, suceso que se produce entre las 36 y las 40 horas después de su administración. En caso de resultar indicado, los profesionales sanitarios programan las relaciones sexuales para que el embarazo ocurra de manera natural. Finalmente, la tercera fase del tratamiento persigue la preparación del endometrio para la adecuada implantación del embrión. Durante esta fase, se administran a la mujer dosis adicionales de HCG o bien de progesterona cuando la mujer no produce de manera natural la cantidad suficiente.

Para un estudio detenido del procedimiento, *vid.* LARIZGOITIA, I., ESTRADA, M.D. y GARCÍA-ALTÉS, A., “FSH-recombinante como adyuvante en la reproducción asistida. Datos sobre eficacia y eficiencia de la FSH recombinante en relación con la FSH de origen urinario”, *Revista Breve AATM*, febrero 2000, pp. 1-16; SOCIEDAD ARGENTINA DE MEDICINA REPRODUCTIVA, *Guías para la estimulación del ovario en ciclos de alta complejidad*, 2006, disponible en el siguiente enlace: http://www.samer.org.ar/docs/guias_estimulacion_ovulacion.pdf.

²²⁶ La captura de ovocitos constituyó, sin duda, uno de los principales obstáculos en los inicios de la fecundación *in vitro*. Gracias a la técnica de la laparoscopia, se disminuyeron los riesgos para la mujer, así como se acortó el tiempo de recuperación. En la actualidad, se han experimentado nuevas tecnologías como el uso de Doppler a color para valorar la vascularidad perifolicular lo que ha aumentado la probabilidad de capturar un ovocito en un folículo mejor irrigado. *Vid.* KABLY AMBE, A. y ESTÉVEZ GONZÁLEZ, S., “Reproducción asistida: a 30 años del primer nacimiento de fertilización *in vitro*”, *Revista Mexicana de Medicina de la Reproducción*, vol. 1, núm. 3, 2009, pp. 89-95.

²²⁷ Este procedimiento se conoce como MESA por sus siglas en inglés (*Microsurgical Epididymal Sperm Aspiration*). Se aplica en aquellos supuestos en los que existe una baja concentración de espermatozoides en el semen del hombre, así como cuando aquéllos están ausentes debido al bloqueo o la ausencia congénita de los conductos deferentes. Igualmente, resulta útil para los hombres que se practicaron en su

seminal que contiene espermios que inhiben la fecundación, se diluye y, tras quince o veinte minutos de incubación, se recoge el sobrenadante y se estima con la ayuda del microscopio la concentración de espermios móviles²²⁸.

A continuación, se inicia el proceso de manipulación de los gametos masculino y femenino en el laboratorio. El primer paso consiste en poner en contacto ambos gametos y se introducen en una incubadora que mantiene una temperatura aproximada de 37 grados, en una atmósfera que contiene un 5% de anhídrido carbónico y una media de humedad relativa del 98%²²⁹. Se trata, por tanto, de simular las condiciones del aparato genital femenino. Después de diecisiete o dieciocho horas de inseminación, se observa si se ha producido la fecundación mediante la existencia de dos pronúcleos y la expulsión del segundo corpúsculo polar. En tal caso, se inicia el proceso de división celular de tal manera que a las 30 horas de la fertilización el cigoto se divide en dos células; a las 40 horas puede estar conformado por 4 células; y, a las 66 horas, por 8²³⁰.

El último paso del proceso consiste en realizar la transferencia de los embriones al útero de la mujer por vía transcervical. La operación debe efectuarse en quirófano y mediante la utilización un catéter que posibilite la maniobra. El número de embriones que se transfiere varía en función de la edad de la mujer²³¹ y de las patologías que han

día una vasectomía y que optan por la recuperación de esperma como alternativa a la cirugía reconstructiva.

Para un estudio del procedimiento de este procedimiento y de sus indicaciones terapéuticas, *vid.* BERNIE, A.M., RAMASAMY, R., STEMBER, D.S., y STAHL, P.J., “Microsurgical epididymal sperm aspiration: indications, techniques and outcomes”, *Asian Journal of Andrology*, vol. 15, noviembre 2012, pp. 40-43.

²²⁸ *Vid.* HIDALGO ORDÁS, M^a.C., *Análisis jurídico-científico del concebido artificialmente. En el marco de la experimentación génica*, Bosch, Barcelona, 2002, p. 31.

²²⁹ *Vid.* DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a.C., *Derecho y nueva eugenesia. Un estudio desde la Ley 35/88, de 22 de noviembre de técnicas de reproducción asistida*, Eunsa, Pamplona, 2005, p. 60.

²³⁰ Para un resumen de la embriogénesis, *vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004, pp. 7-15.

²³¹ Existen múltiples factores que influyen la tasa de embarazo en la FIV, pero el más importante es la edad materna. El número total de ovocitos con el que nace una mujer se va agotando incesantemente con el paso del tiempo, con independencia de factores externos como la ingesta de anticonceptivos o la quimio-radioterapia. Por consiguiente, previamente al cese de la función hormonal ovárica se produce un agotamiento de la reserva folicular que va a su vez precedido de un empeoramiento en la calidad ovocitaria. Esto implica que, a mayor edad, menor probabilidad de gestación espontánea o asistida, y mayor probabilidad de aborto espontáneo. Así, existe una disminución exponencial de la tasa de embarazo a partir de los 31 años que se acusa a partir de los 34 años. *Vid.* AGRAMUNT, S., CHECA, M.A. y CARRERAS, R., “Eficacia de los tratamientos reproductivos”, en Del Campo Martín, A. (dir.), *Libro Blanco Sociosanitario Sociosanitario. La infertilidad en España: situación actual y perspectivas*, Sociedad Española de Fertilidad, Madrid, 2011, p. 129.

motivado acudir a un tratamiento de reproducción asistida²³². En cualquier caso, existe una correlación entre el número de embriones transferidos y el porcentaje de éxito, si bien es cierto que se incrementa notablemente el riesgo de embarazos múltiples²³³.

La diversidad de factores que influyen en un tratamiento de fecundación *in vitro* complica la elaboración de estadísticas que aporten datos concretos y objetivos sobre las posibilidades de éxito. Así, por ejemplo, existen autores que sostienen que el porcentaje de éxito no rebasa del 10%²³⁴. Otros, en cambio, elevan este porcentaje hasta un 15% si se transfieren dos embriones o un 20% si se utilizan tres o cuatro embriones²³⁵. Finalmente, otro grupo eleva la tasa hasta un 30%, si bien este porcentaje puede variar entre el 10 y el 40% en función de las circunstancias concretas de los pacientes²³⁶.

2.3 Modalidades de FIV

Desde el nacimiento del primer “bebé probeta”, la medicina reproductiva ha centrado su atención en el perfeccionamiento de la FIV a fin de lograr unas mayores de tasas de embarazo. A tal efecto, desde finales de los años ochenta del siglo pasado, la ciencia ha desarrollado otras técnicas suplementarias que, partiendo del esquema general de la FIV, pretenden superar algunos obstáculos biológicos incrementando la manipulación de los gametos y, en su caso, de los embriones. Todos estos procedimientos se pueden utilizar para la constitución de embriones *in vitro* que, tras someterse a los oportunos análisis genéticos, permitan seleccionar aquel que reúna las

²³² El grupo de van Loendersloot concluyó en su estudio que existe una relación negativa entre embarazo, edad materna y duración de la esterilidad. Asimismo, se observó una asociación positiva entre embarazo, número de ovocitos y calidad embrionaria. *Vid.* VAN LOENDERSLOOT LL. et al., “Predictive factors in in vitro fertilization (IVF): systematic review and meta-analysis”, *Human Reproduction Update*, vol. 16, núm. 6, noviembre-diciembre 2010, pp. 577-589.

²³³ Las tasas de embarazo múltiple oscilan entre un 17,3 % y un 38%. Aproximadamente, el 3% de los embarazos logrados por FIV son de trillizos o más niños. *Vid.* JAUSORO, A., *Reproducción Humana Asistida: descripción de las opciones terapéuticas disponibles*, Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2000, p. 36.

²³⁴ *Vid.* MARCÓ, J. y TARASCO, M., *Diez temas de reproducción asistida*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2001, p. 30.

²³⁵ *Vid.* RAMIRO, F.J., *Técnicas de asistencia a la reproducción humana*, Grafite, Bilbao, 2000, p. 86.

²³⁶ *Vid.* PÉREZ MILLÁN, F., *ob. cit.*, p. 255.

características adecuadas para dar lugar al nacimiento de un “bebé medicamento”.

A) Inyección subzonal de espermatozoides (SUZI)

Este procedimiento se describió por primera vez en el año 1988²³⁷ y supuso el inicio de las técnicas de micromanipulación de los gametos para solucionar los problemas de esterilidad severa de etiología masculina. En efecto, existen casos en los que, a consecuencia de una oligospermia aguda, los espermatozoides no pueden superar la barrera que representa la zona pelúcida, esto es, la capa externa que rodea el ovocito y cuya función es proteger tanto al óvulo como al preembrión en sus primeros etapas de desarrollo gracias a sus propiedades inmunológicas.

La técnica consiste en inyectar espermatozoides con la reacción acrosómica finalizada en el espacio perivitelino por debajo de la zona pelúcida. El porcentaje fertilizaciones, no obstante, no suele superar el 36%²³⁸.

B) Disección parcial de la zona pelúcida (PZD)

Esta técnica se desarrolló en el año 1989²³⁹ y consiste en realizar una apertura artificial en la zona pelúcida para facilitar a los espermatozoides que atraviesen y alcancen el citoplasma. La perforación se realiza con solución ácida de Tyrode o a través de desplazamiento mecánico²⁴⁰. El principal inconveniente que presenta este procedimiento radica en que, al seccionar una parte de la zona pelúcida, se priva a ésta de su función de selección de aquellos espermatozoides que resulten compatibles con el óvulo para lograr la correcta fecundación. Por otro lado, se permite la penetración de más de un espermatozoide dentro del óvulo al no existir la barrera natural que supone la zona pelúcida y, en consecuencia, se eleva la posibilidad de que se produzca una

²³⁷ Vid. NG, S.C. et al., “Pregnancy after transfer of multiple sperm under the zona”, *The Lancet*, vol. 332, octubre 1988, p. 790.

²³⁸ Vid. MARCÓ, J. y TARASCO, M., ob. cit., p. 33.

²³⁹ Vid. MALTER, H.E. y COHEN, J., “Partial zona dissection of human oocytes: A nontraumatic method using micromanipulation to assist zona pellucida penetration”, *Fertility and Sterility*, vol. 51, núm. 1, enero 1989, p. 139-148.

²⁴⁰ En este punto, seguimos la explicación de DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a.C., ob. cit., p. 63.

poliploidía que detiene el desarrollo normal del embrión²⁴¹.

C) Inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI)

Esta técnica descrita por primera vez en 1992²⁴² consiste en introducir un solo espermatozoide en un óvulo por medio de técnicas de micromanipulación. Antes de ser inyectado, el ovocito se somete a una manipulación enzimática y mecánica para ser desprovisto de las células del cúmulo e identificar su estado de madurez y la ubicación del primer cuerpo polar²⁴³. La pipeta de microinyección atraviesa de una sola vez las envolturas de la célula materna e introduce el espermatozoide íntegro -con el acrosoma, teca perinuclear y contenido intactos- al ooplasma²⁴⁴. De esta manera, se evitan de manera artificial todos los obstáculos físicos y químicos que el óvulo opone a su fecundación.

La efectividad de este procedimiento, sin duda, ha desplazado la aplicación práctica de los dos técnicas explicadas con anterioridad. Según diversos estudios internacionales²⁴⁵, la tasa de embarazos por ciclo asciende a un 21,7% y la tasa de parto a un 15,9%. Otros estudios elevan la tasa de embarazo hasta un 42,18% cuando se transfieren de uno a tres embriones²⁴⁶. No obstante, debido al alto coste de esta técnica²⁴⁷, las parejas solo deben acudir a la misma cuando se ha producido un fallo

²⁴¹ La polispermia causa entre un 10% y 20% de los abortos espontáneos. *Vid.* JACOBS, P.A. et al., “The origin of human triploids”, *Annals of Human Genetics*, vol. 42, núm. 1, julio 1978, pp. 49-57.

²⁴² *Vid.* PALERMO G, JORIS, H., DEVROEY, P. y VAN STEIRTEGHEM, A.C., “Pregnancies after intracytoplasmic injection of single spermatozoa into an oocyte”, *The Lancet*, vol. 340, julio 1992, pp. 17-18.

²⁴³ *Vid.* HERNÁNDEZ LEAL, C., “Inyección intracitoplasmática (ICSI). Una técnica de reproducción asistida con indicaciones”, *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 54, núm. 3, julio-septiembre 2003, Bogotá, pp. 157-163.

²⁴⁴ *Vid.* HEWITSON, L., SIMERLY, C. y SCHATTEN, G., “Cytoskeletal aspects of assisted fertilization”, *Seminars in Reproductive Medicine*, vol. 18, núm. 2, 2000, pp. 151-159.

²⁴⁵ *Vid.* JAUSORO, A., ob. cit., p. 44.

²⁴⁶ Datos obtenidos del estudio efectuado por Fertilab sobre la eficacia de la ICSI. Puede consultarse en el siguiente enlace: <http://www.fertilab.net/descargables/consentimientos/ICSI.pdf>.

²⁴⁷ Así, por ejemplo, en España el coste aproximado de un ciclo de tratamiento de ICSI oscila entre 4.000 y 5.000 euros. Si es necesario acudir a la donación de ovocitos, el precio puede elevarse hasta los 8.500

total de los varios procesos de fecundación *in vitro* o cuando estamos en presencia de un factor masculino severo.

A pesar del avance que ha supuesto la aplicación de esta técnica, no faltan autores que consideran que elimina un factor tan enriquecedor como la selección natural. Al suprimirse de manera artificial los obstáculos a la fecundación²⁴⁸, es posible que el espermatozoide seleccionado no tenga una óptima “calidad” biológica lo que, en definitiva, puede redundar en perjuicio de la vida o la salud del niño²⁴⁹. En cualquier caso, interesa destacar que no existen estudios concluyentes que acrediten que el empleo de esta técnica incrementa notablemente el riesgo de producirse alteraciones cromosómicas respecto del procedimiento habitual de fecundación *in vitro*²⁵⁰.

2.4 Los riesgos de la fecundación *in vitro*

La fecundación *in vitro* constituye un complejo proceso en el que se manipulan, en mayor o menor medida, los fundamentos del proceso fisiológico de la reproducción humana. Como se puede advertir, esta intervención artificial comporta una serie de riesgos que, no sólo afectan a la mujer que se somete a la técnica, sino también a los niños nacidos de la misma. Dado que esta técnica constituye una parte esencial en el proceso de constitución de un “bebé medicamento”, debemos realizar un examen detenido de los riesgos asociados a la misma pues ello constituye un *prius* lógico para emitir un juicio ético.

euros. Datos ofrecidos por la Revista Reproducción Asistida ORG que pueden consultarse en el siguiente enlace: <http://www.reproduccionasistida.org/precios-de-tratamientos-de-reproduccion-asistida>.

²⁴⁸ En este sentido, López Moratalla e Iraburu Elizalde consideran que: “Con la fecundación artificial se pierde o se debilita una serie de relaciones moleculares e intercelulares al menos en tres momentos: 1) la maduración y las interacciones de los gametos paterno y materno; 2) los componentes del oviducto que recibe el embrión temprano; y 3) el establecimiento de una vida en común entre la madre y el embrión, una auténtica simbiosis con tolerancia inmunológica que se produce al anidar el embrión en el seno materno”. Vid. LÓPEZ MORATALLA, N. y IRABURU ELIZALDE, M.J., *Los quince primeros días de una vida humana*, 2ª edición, Eunsa, Pamplona, 2006, p. 83.

²⁴⁹ Vid. CAMPAGNOLI, C. y PERIS, C., “Las técnicas de reproducción artificial: aspectos médicos”, en Polaino-Lorente, A. (ed.), *Manual de Bioética General*, Ediciones Rialp, Madrid, 2000, p. 208.

²⁵⁰ Para un estudio detenido de la materia, vid. BONDUELLE M. et al., “Prospective follow-up study of 877 children born after intracytoplasmic sperm injection (ICSI), with ejaculated epididymal and testicular spermatozoa and after replacement of cryopreserved embryos obtained after ICSI”, *Human Reproduction*, vol. 11, suplemento núm. 4, diciembre 1996, pp. 131-155; TARLATZIS B.C. Y BILI H., “Survey on intracytoplasmic sperm injection: report from the ESHRE ICSI Task Force”, *Human Reproduction*, vol. 13, suplemento núm. 1, 1998, pp. 165-177.

A) Riesgos derivados del tratamiento de estimulación ovárica

El éxito de la fecundación *in vitro* está directamente relacionado, entre otros factores, con los tratamientos hormonales que persiguen estimular el desarrollo de los folículos ováricos. Una de las consecuencias más peligrosas de estos tratamientos es el llamado síndrome de hiperestimulación ovárica cuya incidencia se presenta entre el 0,6% y el 10%²⁵¹. Según la clasificación efectuada la *American Society for Reproductive Medicine*²⁵², el síndrome puede clasificarse en dos grupos: leve y grave. En el primer supuesto, la mujer experimenta molestia abdominal, náuseas y vómitos, diarrea o distensión abdominal. Y, en el segundo supuesto, los síntomas incluyen el aumento rápido de peso, acumulación anormal de líquido en la cavidad abdominal, inestabilidad hemodinámica, fallo renal, tromboembolismo, dificultad respiratoria severa, hemorragias intraperitoneales y torsión y ruptura ovárica²⁵³. Mientras que el síndrome leve puede controlarse mediante tratamiento ambulatorio, el grave requiere hospitalización por cuando, en determinados supuestos, entraña riesgo vital.

Por otro lado, la literatura médica ha discutido sobre la relación del tratamiento hormonal con la aparición de determinadas enfermedades. Así, por ejemplo, algunos autores mantienen que las altas dosis de estrógenos, gonadotropinas y clomifeno provocan, aumento del tamaño de los ovarios, reacciones vasomotoras y molestias visuales²⁵⁴. Algunos estudios han concluido que las mujeres que se han sometido a un tratamiento de estimulación ovárica tienen una mayor probabilidad de padecer cáncer de

²⁵¹ Vid. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA, *Protocolos y guías de actualización clínica en Ginecología y Obstetricia. Síndrome de hiperestimulación ovárica (Protocolo actualizado en 2005)*, disponible en el siguiente enlace: www.prosego.com.

²⁵² Vid. AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE, “Ovarian hyperstimulation syndrome”, *Fertility and Sterility*, vol. 90, suplemento 3, noviembre 2008, pp. 188-193.

²⁵³ Sobre los efectos del síndrome de hiperestimulación ovárica, vid. SAAVEDRA SAAVEDRA, J., “Síndrome de hiperestimulación ovárica: clasificación, fisiopatología y manejo”, *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 53, núm. 3, 2002, pp. 263-278; AZCONA, B., CAMPO, G. y ZABALETA, J., “Síndrome de hiperestimulación ovárica”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 32, suplemento 1, 2009, pp. 19-27; ARENAS, M.D. et al., “Síndrome de hiperestimulación ovárica y fracaso renal agudo”, *Nefrología*, vol. XIX, núm. 5, 1999, pp. 463-466.

²⁵⁴ Vid. CAMBRÓN INFANTE, A., “Fecundación *in vitro* y agresiones al cuerpo de la mujer: una aproximación desde la perspectiva de los derechos”, en Cambrón Infante, A. (ed.), *Reproducción asistida: promesas, normas y realidad*, Trotta, Madrid, 2001, p. 180.

útero durante el primer año de exposición²⁵⁵. También se ha observado un ligero aumento del riesgo de padecer cáncer de mama cuando la paciente ha recibido gonadotrofina humana de la menopausia (HMG) durante más de 6 meses²⁵⁶.

Otros autores consideran, por el contrario, que no existen estudios epidemiológicos que acrediten una relación entre el uso de fármacos y el riesgo de cáncer de ovario, mama, endometrio, tiroides y melanoma²⁵⁷. Algunos estudios sugieren, incluso, que los tratamientos de reproducción asistida tienen efectos beneficiosos por cuanto suelen finalizar en embarazo que es un factor de protección contra el cáncer de ovario²⁵⁸.

B) Riesgos derivados de la captura ovocitaria

El proceso de captura de los ovocitos para después fecundarlos *in vitro* constituye, sin duda, un delicado proceso que conlleva riesgos para la mujer²⁵⁹. En un primer momento, se obtenían los ovocitos mediante aspiración folicular bajo visión endoscópica. No obstante, en el año 1985 Wikland y sus colaboradores²⁶⁰ describieron por primera vez la aspiración folicular transvaginal que se considera en la actualidad un procedimiento altamente eficiente y mínimamente invasivo con una baja tasa de

²⁵⁵ Vid. VENN A., JONES P., QUINN M. y HEALY D., “Characteristics of ovarian and uterine cancers in a cohort of in vitro fertilization patients”, *Gynecologic Oncology*, vol. 82, núm. 1, julio 2001, pp. 64-68.

²⁵⁶ Vid. BURKMAN, R.T. et al., “Infertility drugs and the risk of breast cancer: finding from the National Institute of Child Health and Development Women’s Contraceptive and Reproductive Experiences Study”, *Fertility and Sterility*, vol 79, núm. 4, abril 2003, pp. 844-851.

²⁵⁷ Vid. KLIP H., BURGER C.W., KENEMANS P. y VAN LEEUWEN, F.E., “Cancer risk associated with subfertility and ovulation induction: a review”, *Cancer Causes and Control*, vol 11, núm. 4, abril 2000, pp. 319-44.

²⁵⁸ Vid. KASHYAP S., MOHER D., FUNG KEE FUNG M. y ROSENWAKS Z., “Assisted reproductive technology and the incidence of ovarian cancer: a meta-analysis”, *Obstetrics & Gynecology*, vol. 103, núm. 4, abril 2004, pp. 785-94.

²⁵⁹ Según Tubert, las dieciocho muertes de mujeres sometidas a FIV que se conocían hasta el año 1991 se produjeron en el proceso de extracción de los ovocitos. Vid. TUBERT, S., *Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología*, Siglo XXI, Madrid, 1991, p. 237.

²⁶⁰ Vid. WIKLAND, M., ENK, L- y HAMBERGER, L., “Transvesical and transvaginal approaches for the aspiration of follicles by use of ultrasound”, *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 442, 1985, pp. 182-194.

complicaciones²⁶¹.

Se trata de una operación quirúrgica sencilla que consiste en introducir una aguja por vía vaginal a fin de localizar los folículos y aspirar su contenido en el que se contienen los ovocitos. Normalmente, se suministra a la mujer anestesia local y, en ocasiones, general, dependiendo de la paciente y de la localización topográfica de los ovarios.

A pesar de las ventajas de la técnica, se pueden producir diversas complicaciones como hemorragias²⁶², lesiones de estructuras pélvicas²⁶³, infecciones pélvicas²⁶⁴ y, menos frecuentemente, torsión de ovario²⁶⁵, ruptura de quistes endometriósicos²⁶⁶ y, de forma excepcional, incluso osteomielitis vertebral²⁶⁷.

C) Riesgos asociados al embarazo

La intervención artificial en el proceso de fecundación ha supuesto la ruptura de una serie de barreras naturales de tipo fisiológico que impedían la concepción. Sin embargo, numerosos estudios acreditan la existencia de una serie de complicaciones

²⁶¹ Vid. DONOSO, P. y SANHUERZA, P., “Riesgos y complicaciones de los tratamientos de fertilidad”, *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 21, núm. 3, 2010, pp. 457-462.

²⁶² Vid. BENETT S.J., WATERSTONE J., CHENG, W.C. y PARSONS J. “Complications of transvaginal ultrasound-directed follicle aspiration: a review of 2670 consecutive procedures”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 10, núm.1, enero 1993, pp. 72-77.

²⁶³ Vid. EL-SHAWARBY, S.A, MARGARA R.A., TREW G.H., LAFFAN M.A. Y LAVERY S.A., “Thrombocytopenia and hemoperitoneum after transvaginal oocyte retrieval for in vitro fertilization”, *Fertility and Sterility*, vol. 82, 2004, pp. 735-737.

²⁶⁴ Vid. YOUNIS J., EZRA Y., LAUFER N. y OHEL G., “Late manifestation of pelvic abscess following oocyte retrieval, for in vitro fertilization, in patients with severe endometriosis and ovarian endometrioma”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 14, núm.6, julio 1997, pp. 343-346.

²⁶⁵ Vid. ROEST J., MOUS H.V., ZEILMAKER G. y VERHOEFF A., “The incidence of major complications in a Dutch transport IVF programme”, *Human Reproduction Update*, vol. 2, núm. 4, Julio-agosto 1996, pp. 345-353.

²⁶⁶ Vid. DICKER D., ASHKENAZI J., FELDBERG D., LEVY T., DEKEL A. y BEN-RAFAEL Z., “Severe abdominal complications after transvaginal ultrasonographically guided retrieval of oocytes for in vitro fertilization and embryo transfer”, *Fertility and Sterility*, vol. 59, núm. 6, junio 1993, pp. 1313-1315.

²⁶⁷ Vid. ALMOG B., RIMON E., YOVEL I., BAR-AM A., AMIT A. y AZEM F., “Vertebral osteomyelitis: a rare complication of transvaginal ultrasound-guided oocyte retrieval”, *Fertility and Sterility*, vol. 73, núm. 6, junio 2000, pp. 1250-1252.

relacionadas con el desarrollo de la gestación que impiden, en determinados supuestos, que llegue a término²⁶⁸.

Así, en primer lugar, debemos mencionar el riesgo de aborto. Diversos estudios confirman que el uso de las técnicas de reproducción asistida eleva la tasa de abortos en, al menos, un 20%²⁶⁹. Una de las causas de esta elevación es el estado de maduración de los óvulos. En efecto, a través del tratamiento de estimulación ovárica se dispone de un mayor número de óvulos que en un ciclo menstrual. Dado que éstos ovocitos presentan un estado de maduración deficiente, se elevan las dificultades de fecundación y, en su caso, anidación lo que provoca una irremediable pérdida de embriones²⁷⁰. No obstante, otros estudios, consideran que el riesgo de abortos no deriva de la técnica en sí misma, sino más bien de la propia esterilidad que afecta a uno o a ambos miembros de la pareja que impide que el embarazo llegue a término²⁷¹.

²⁶⁸ Uno de los factores que reducen la eficacia de la FIV está relacionado con la pérdida de la capacidad de desarrollo del embrión derivada del proceso de congelación/descongelación. La técnica más utilizada en la actualidad es la vitrificación que consiste en reducir de manera súbita la temperatura a la que se expone el embrión de 22° a -196°. La velocidad de enfriado es de 23.000 grados centígrados por minuto, a diferencia de las técnicas tradicionales donde la velocidad oscilada entre los 0,3° y los -2°.

A pesar de los avances logrados en esta técnica durante los últimos años, la supervivencia de los embriones no está asegurada. Algunos estudios consideran que la superación del proceso de congelación/descongelación está relacionada con la calidad de los embriones. Otros estudios avalan que la ICSI incrementa la tasa de mortalidad de los embriones descongelados. En cualquier caso, debemos señalar que se trata de un proceso extraño en la vida del embrión que provoca un cambio radical respecto de su desarrollo en una concepción espontánea. Por tal motivo, algunos autores consideran que atenta contra su dignidad (ZURRIARÁIN, R.G., “La dignidad del embrión humano congelado”, *Revista Médica de la Universidad de Navarra*, vol. 51, núm. 1, 2007, pp. 30-32).

Según el Servicio Andaluz de Salud, la tasa de supervivencia embrionaria tras la descongelación oscila entre el 50 % y el 70 %. Por otro lado, la tasa de gestación de los embriones previamente descongelados alcanza, aproximadamente un 15%. Puede consultarse estos datos en: http://www.hvn.es/servicios_asistenciales/unidad_de_reproduccion/crioconservacion_embriones.php.

Por su parte, los datos ofrecidos por ESHRE demuestran que, aproximadamente, solo un 10-15% de los embriones descongelados consiguen implantarse y, de ellos, menos de la mitad consiguen llegar a término (LÓPEZ MORATALLA, N., “El precio del «milagro» de los nacimientos de la técnicas de reproducción asistida”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 440-441).

²⁶⁹ En este sentido, *vid.* RISCH H.A., WEISS N.S., CLARKE E.A. y MILLER A.B. “Risk factors for spontaneous abortion and its recurrence”, *American Journal of Epidemiology*, vol. 128, núm.2, agosto 1988, pp. 420-430; NYBO ANDERSEN A.M., WOHLFAHRT J., CHRISTENS P., OLSEN J. y MELBYE M., “Maternal age and fetal loss: population based register linkage study”, *British Medical Journal*, vol. 320, junio 2000, pp. 1.708-1712.

²⁷⁰ *Vid.* LÓPEZ MORATALLA, N. y IRABURU ELIZALDE, M.J., *ob. cit.*, p. 84.

²⁷¹ En este sentido, *vid.* OMLAND A.K., ABYHOLM T., FEDORCSAK P., ERTZEID G., OLDEREID N.B., BJERCKE S. y TANBO T., “Pregnancy outcome after IVF and ICSI in unexplained, endometriosis-associated and tubal factor infertility”, *Human Reproduction*, vol. 20, núm. 3, marzo 2005, pp. 722-727; WANG J.X., NORMAN R.J. y WILCOX A.J., “Incidence of spontaneous abortion among pregnancies produced by assisted reproductive technology”, *Human Reproduction*, vol. 19, núm. 2, 2004, pp. 272-277.

En segundo lugar, se ha demostrado que el uso de la fecundación *in vitro* provoca un incremento de la incidencia de embarazos ectópicos llegando, incluso, a triplicar el riesgo respecto de la población general²⁷². Este dato tiene una especial trascendencia por cuanto el embarazo ectópico es la causa más frecuente de morbilidad y mortalidad materna en el primer trimestre de la gestación, siendo responsable del 9% de las muertes durante este período²⁷³. Los estudios efectuados en la materia acreditan que los factores que influyen en el incremento de este riesgo están relacionados tanto con la transferencia embrionaria vía transcervical como por el propio ciclo de tratamiento.

En tercer lugar, debemos mencionar el riesgo de embarazo múltiple. Se estima que, al menos, un 40% de las gestaciones múltiples están relacionadas con el uso de las técnicas de reproducción asistida. Un 10% de estas gestaciones derivan de procesos de fecundación *in vitro*²⁷⁴. Como hemos señalado anteriormente, el éxito de la fecundación *in vitro* está directamente relacionado con el número de embriones que se transfieren a la mujer. Es posible que más de uno consiga anidar en el útero lo que pone en riesgo la viabilidad de todos ellos y la salud de la madre. En estos supuestos, el equipo médico sugiere a la mujer o a la pareja efectuar una “reducción embrionaria”. Esta técnica consiste en la introducción de una aguja por vía vaginal o abdominal guiada por ecografía a través de la cual se inyecta cloruro de potasio dentro de uno o varios de los sacos gestacionales. Como se puede advertir, se trata de una medida terapéutica que persigue incrementar las posibilidades de que la gestación llegue a término y, por tanto, favorecer la viabilidad fetal. No obstante, la decisión también tiene un carácter eugenésico por cuanto supone la selección de unos embriones sobre otros sin que estén afectados *ab initio* de ninguna patología que comprometa o impida su desarrollo vital.

Finalmente, debemos mencionar el riesgo de los embarazos pretérminos. El estudio efectuado por McGovern y sus colaboradores acreditó que el riesgo relativo de

²⁷² Vid. ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY IN THE UNITED STATES AND CANADA, “1992 results generated from the American Fertility Society/Society for Assisted Reproductive Technology Registry”, *Fertility and Sterility*, vol. 62, 1994, pp. 1121-1128.

²⁷³ Vid. WIZNITZER, A. y SHEINER, E., “Embarazo ectópico y heterotópico”, en Hobbins, J.C. y Reece, E.A. (coord.), *Obstetricia clínica*, 3ª edición, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2010, p. 161.

²⁷⁴ Vid. CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, “Contribution of assisted reproductive technology and ovulation inducing drugs to triplet and higher-order multiple births -United States, 1980-1997”, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 49, 2000, pp. 535-538.

embarazos pretérmino se duplica en los tratamientos de fecundación *in vitro* al compararlo con los embarazos concebidos de forma natural²⁷⁵. Las causas de este incremento están relacionadas con el uso de las gonadotropinas durante el tratamiento hormonal²⁷⁶, así como la necesidad de adelantar el parto a consecuencia de las complicaciones obstétricas que se asocian a las gestaciones logradas mediante técnicas de reproducción asistida²⁷⁷.

D) Riesgos para los niños nacidos²⁷⁸

Los riesgos comentados en los apartados anteriores estaban relacionados, principalmente, con la mujer gestante. No obstante, nuestro análisis debe detenerse con mayor énfasis en el examen de los riesgos para la salud de los nacidos por las técnicas de fecundación asistida. En efecto, el “bebé medicamento” necesariamente debe constituirse a través de la fecundación *in vitro* pues sólo de esta manera puede practicarse el diagnóstico genético preimplantacional que permita seleccionar aquel embrión que no padezca la enfermedad de su hermano y que además sea compatible con su sistema inmunitario. En consecuencia, el estudio de los problemas de salud que la fecundación *in vitro* puede provocar en ese bebe destinado a servir de solución terapéutica a su hermano tiene una especial trascendencia de cara a valorar desde un punto de vista ético y técnico la legitimidad de las bases científicas que sustentan el proceso.

²⁷⁵ Vid. MCGOVERN P.G., LLORENS A.J., SKURNICK J.H., WEISS G. y GOLDSMITH L.T., “Increased risk of preterm birth in singleton pregnancies resulting from in vitro fertilization-embryo transfer or gamete intrafallopian transfer: a meta-analysis”, *Fertility and Sterility*, vol. 82, núm. 6, diciembre 2004, pp. 1514-20.

²⁷⁶ En este sentido, vid. WANG J.X., NORMAN R.J. y KRISTIANSOON P., “The effect of various infertility treatments on the risk of preterm birth”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 4, 2002, pp. 945-949; JOFFE M. y LI Z., “Association of time of pregnancy and outcome of pregnancy”, *Fertility and Sterility*, vol. 62, núm.1, julio 1994, pp. 71-75.

²⁷⁷ Vid. TAN S., DOYLE P., CAMPBELL S., BERAL V., RIZK B., BRINSDEN P., MASON B. y EDWARDS R.G., “Obstetric outcome of in vitro fertilization pregnancies compared with normally conceived pregnancies”, *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, vol. 167, núm. 3, septiembre 1992, pp. 778-784.

²⁷⁸ En este punto, seguimos el desarrollo de LÓPEZ MORATALLA, N., HUERTA ZEPEDA, A., y BUENO LÓPEZ, D., “Riesgos para la salud de los nacidos por las técnicas de fecundación asistida. La punta de un iceberg”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 467-527.

El estudio sobre los riesgos para la salud de los niños nacidos mediante reproducción asistida comenzó a desarrollarse con especial intensidad a partir de la publicación en el año 2002 del estudio comparativo elaborado por Hansen²⁷⁹. En dicho artículo, el investigador afirmaba que los niños concebidos por FIV o ICSI tenían casi una doble prevalencia (8,8% frente a 4,2%) de alteraciones cromosómicas, malformaciones cardíacas, atresia esofágica y malformaciones craneales, durante el primer año de vida, que los niños engendrados naturalmente. A partir de ese momento, la literatura médica centra su atención en el estudio de los efectos que a corto, medio o largo plazo se derivan de las técnicas de reproducción asistida²⁸⁰.

Según LÓPEZ MORATALLA, los riesgos para la salud de la descendencia están relacionados, no sólo con la calidad de los gametos, sino también con las técnicas utilizadas. En efecto, la exposición a un ambiente artificial de los ovocitos obtenidos por estimulación ovárica, la micromanipulación de los gametos o la reanimación del embrión criopreservado antes de su implantación en el útero materno provocan un elevado número de mutaciones epigenéticas²⁸¹ que inciden en la regulación de la

²⁷⁹ Vid. HANSEN, M., KURINCZUK, J.J., BOWER, C. y WEBB, S., “The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization”, *New England Journal of Medicine*, vol. 346, 2002, pp. 725-730.

²⁸⁰ Recientemente, se han publicado en el *The New England Journal of Medicine* el estudio efectuado por Davies y sus colaboradores que han analizado más de 300.000 niños, de los cuales 6.163 habían sido generados mediante la utilización de técnicas de reproducción asistida. El análisis concluye que el riesgo de nacer con algún tipo de defecto es mayor (8,3%) con cualquiera de las técnicas de reproducción artificial que cuando la concepción se produce de manera natural (5,8%). Asimismo, resulta significativo señalar que los porcentajes aumentan a medida que las técnicas intervienen de manera más intensa en la fecundación. De esta manera, mientras el riesgo con FIV alcanza el 7,2%, en el caso de ICSI se eleva hasta un 9,9 %. Vid. DAVIES, M.J. et al., “Reproductive Technologies and the Risk of Birth Defects”, *New England Journal of Medicine*, vol. 366, núm. 19, 2012, pp. 1.803-1.813.

²⁸¹ La Epigenética se puede definir como aquella parte de la Genética que estudia los cambios “heredables” en la expresión génica que no se deben a una modificación de la secuencia de bases de ADN. El término epigenética fue propuesto por Aristóteles en referencia al desarrollo de la forma orgánica del individuo a partir de materia amorfa.

En el siglo XVII, Harvey y Wolf retomaron el término “epigénesis” para referirse a los mecanismos misteriosos que permitían la aparición de nuevas estructuras durante el desarrollo embrionario que no estaban presentes en el momento de la fecundación.

El nacimiento de esta disciplina se produjo gracias a las aportaciones de Conrad Waddington que definió esta rama del saber como aquella “rama de la Biología que estudia las interacciones causales entre los genes y sus productos que dan lugar al fenotipo”. Las investigaciones en este campo han demostrado que los cambios epigenéticos se producen por tres fenómenos: la metilación de la citosina de los pares de los nucleótidos de la citosina-guanina del ADN; la modificación química de las histonas de la cromatina; y la existencia de microARNs que son importantes en la regulación de la activación y el silenciamiento de los genes. Estas modificaciones epigenéticas participan en un importante número de procesos como, por ejemplo, en la adquisición de la memoria inmunológica de los linfocitos T; en las bases neurobiológicas de la memoria y el aprendizaje y en la respuesta al estrés. También se han asociado mecanismos epigenéticos a enfermedades psiquiátricas como la esquizofrenia o la depresión.

expresión de los genes. Dado que el medio modifica el estado del material genético, resulta lógico pensar que las técnicas de reproducción asistida producen alteraciones epigenéticas relevantes por cuanto pretenden sustituir el entorno natural en el que se desarrolla el embrión por otro artificial. La trascendencia de este cambio alcanza su mayor intensidad cuanto más invasiva es la técnica destinada a suplir la deficiencia de los gametos y forzar la fecundación.

Los riesgos para la salud de los nacidos comprenden diversos aspectos. Así, en primer lugar, se ha demostrado que los niños nacidos tras una FIV o ICSI tienen mayor riesgo de sufrir una parálisis cerebral²⁸², así como presentan una mayor prevalencia de retraso mental y disfunción ocular severa, así como trastornos del espectro del autismo²⁸³. En segundo lugar, numerosos artículos refieren un incremento de malformaciones congénitas tanto gastrointestinales, cardiovasculares, defectos músculo esqueléticos²⁸⁴ y vascularización anormal de la retina²⁸⁵. En tercer lugar, se ha demostrado que el tratamiento por ICSI aporta un riesgo más de tres veces mayor de anomalías cromosómicas²⁸⁶ que, normalmente, son incompatibles con la vida y

Para un estudio detenido de la materia, *vid.* FERNÁNDEZ PIQUERAS, J., “Factores epigenéticos en el desarrollo de los organismos”, en AA.VV., *Últimas investigaciones en Biología: células madre y células embrionarias*, Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, 2004, pp. 25-54; VENTURA-JUNCÁ, P. et al., “Apuntes de la epigenética en la comprensión del desarrollo del ser humano”, *Revista Médica de Chile*, núm. 138, 2010, pp. 366-372; WEINHOLD, B., “Epigenética. La ciencia del cambio”, *Ciencia & Trabajo*, núm. 21, julio-septiembre 2006, pp. 57-63; GONZÁLEZ RAMÍREZ, A.E. et al., “La epigenética y los estudios en gemelos en el campo de la psiquiatría”, *Salud Mental*, vol. 31, núm. 3, mayo-junio 2008, pp. 229-237.

²⁸² *Vid.* HVIDTJØRN, D., GROVE, J., SCHENDEL, D., SVÆRKE, C. SCHIEVE L.A, ULDALL, P. ERNST E., JACOBSSON B. y THORSEN, P., “Multiplicity and early gestational age contribute to an increased risk of cerebral palsy from assisted conception: a population-based cohort study”, *Human reproduction*, vol. 25, núm. 8, agosto 2010, pp. 2115-2123.

²⁸³ *Vid.* HVIDTJØRN, D., SCHIEVE, L., SCHENDEL, D., JACOBSSON, B., SVAERKE, C. y THORSEN, P. “Cerebral palsy, autism spectrum disorders, and developmental delay in children born after assisted conception: a systematic review and meta-analysis”, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol.163, núm. 1, enero 2009, pp. 72-83.

²⁸⁴ *Vid.* ERICSON, A. y KALLÉN, B., “Congenital malformations in infants born after IVF: a population-based study”, *Human Reproduction*, vol. 16, núm. 3, 2001, pp. 504-509.

²⁸⁵ *Vid.* WIKSTRAND, M.H., NIKLASSON, A., STROMLAND, K. y HELLSTROM, A., “Abnormal vessel morphology in boys born after intracytoplasmic sperm injection”, *Acta Paediatrica*, vol. 97, núm. 11, noviembre 2008, pp. 1512-1517.

²⁸⁶ *Vid.* MARJORIBANKS, J., FARQUHAR, C. y MARSHALL, C., “Systematic review of the health risks to the mother, child and family associated with the use of intracytoplasmic sperm injection (ICSI)”, *Report to the Ministry of Health from the New Zealand Guidelines. Group undertaken by the Cochrane Menstrual Disorders and Subfertility*, Nueva Zelanda, 2005.

provocan un aborto espontáneo²⁸⁷. En cuarto lugar, algunos estudios avalan la existencia de defectos en el desarrollo del embrión durante las primeras cuatro primeras semanas²⁸⁸ y que provocan disfunciones del tubo neural, de la pared abdominal, atresia esofágica y atresia anal²⁸⁹. Y, finalmente, en quinto lugar, se ha demostrado un incremento de la presencia de síndromes raros respecto de la población general como, por ejemplo, el síndrome de Beckwith-Wiedemann²⁹⁰, de Angelman²⁹¹, de Goldenhar o de Meckel-Gruber²⁹², así como de diversos problemas cardiovasculares²⁹³.

3.- EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL

El diagnóstico genético preimplantacional se puede definir como una técnica través de la cual se realiza un estudio genético de los corpúsculos polares de los

²⁸⁷ Una de las alteraciones más frecuentes en los cigotos generados mediante ICSI es la existencia de un solo pronúcleo. En el 80% de los casos, esta circunstancia implica que no ha habido fecundación, sino que se ha producido una estimulación y división partenogenética del óvulo. Vid. LÓPEZ MORATALLA, N. y IRABURU ELIZALDE, M.J., *Los quince primeros días...*, ob cit., p. 83.

²⁸⁸ Estos defectos de blastogénesis se presentan en 1 de cada 160 embarazos logrados mediante técnicas de reproducción asistida. En el caso de embarazos producidos de manera natural, el porcentaje es de 1 entre 400. Vid. LÓPEZ MORATALLA, N., HUERTA ZEPEDA, A., y BUENO LÓPEZ, D., “Riesgo para la salud de los nacidos...”, ob. cit., p. 494.

²⁸⁹ Vid. HALLIDAY, J. L., UKOUMUNNE, O.C., BAKER, H.W.G., BREHENY, S., GARRETT, C., HEALY, D. y AMOR, D., “Increased risk of blastogenesis birth defects, arising in the first 4 weeks of pregnancy, after assisted reproductive technologies”, *Human reproduction*, vol. 25, núm. 1, enero 2010, pp. 59-65.

²⁹⁰ Vid. HALLIDAY, J., OKE, K., BREHENY, S., ALGAR, E. y AMOR, D.J., “Beckwith-Wiedemann syndrome and IVF: a case-control study”, *American Journal of Human Genetics*, vol. 75, núm. 3, septiembre 2004, pp. 526-528.

²⁹¹ Vid. ØRSTAVIK, K.H., EIKLID, K., VAN DER HAGEN, C.B., SPETALEN, S. et al., “Another case of imprinting defect in a girl with Angelman Syndrome who was conceived by intracytoplasmic sperm injection”, *American Journal of Human Genetics*, vol. 72, núm. 1, enero 2003, pp. 218-219.

²⁹² Vid. CELENTANO, C., PREFUMO, F., LIBERATI, M., GALLO, G., DI NISIO, Q. y ROTMENSCH, S. “Prenatal diagnosis of Meckel-Gruber syndrome in a pregnancy obtained with ICSI”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 23, núm. 6, junio 2006, pp. 281-283.

²⁹³ Vid. THE FAMILY WATCH, “Riesgos cardíacos en bebés nacidos mediante fecundación in vitro”, Documentación nº 36, 1 de octubre de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.thefamilywatch.org/ridspf/RIDSPF36.pdf>.

ovocitos²⁹⁴ o de embriones tempranos con el objetivo de prevenir trastornos genéticos en parejas con riesgo de tener descendencia afectada por una enfermedad genética²⁹⁵.

Esta excitante y pionera área biomédica se inició a partir de los años 90 del siglo pasado gracias a los avances de las técnicas de reproducción asistida, la biología molecular y la genética²⁹⁶. La principal novedad del DGP radica en que la técnica se aplica antes de la implantación del embrión en el útero materno. De esta manera, se

²⁹⁴ Vid. EL-HAZMI, M.A., “Potencial usefulness of preimplantation genetic diagnosis in the control and prevention of genetic diseases”, *Eastern Mediterranean Health Journal*, vol. 5, núm. 6, noviembre 1999, pp. 1134-1139.

²⁹⁵ En este sentido, vid. las definiciones de HANDYSIDE, A.H., KONTOGIANNI, E.H., HARDY, K., y WINSTON, R.M.L., “Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification”, *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770; GIANAROLI, L., MAGLI, M.C., FERRARETTI, A.P., et al., “The role of preimplantation diagnosis for aneuploidies”, *Reproductive Biomedicine online*, vol. 4, suplemento 3, 2002, pp. 31-36.

²⁹⁶ Entre otros avances, debemos destacar por su especial trascendencia el Proyecto Genoma Humano. Este novedoso y revolucionario proyecto de investigación científica pretendía determinar la secuencia de pares de bases químicas que componen el ADN e identificar y cartografiar los aproximadamente 20.000-25.000 genes del genoma humano desde un punto de vista físico y funcional.

Este proyecto se inició de manera oficial en octubre de 1990 en el *National Human Genome Research Institute* bajo la dirección de Francis Collins quien lideraba un amplio grupo de científicos distribuidos en Estados Unidos, Inglaterra, Alemania, Japón, España y Francia. Inicialmente, se estimó que el plazo de duración del estudio sería de 15 años y la inversión ascendería a 3.000 millones de dólares. Después de años de estudio, el 26 de junio de 2000, Francis Collins y Craig Venter –fundador de *Celera Genomics*, empresa privada que lideraba el mismo proyecto de investigación- ofrecieron una rueda de prensa en Washington en la que anunciaron el primer borrador de la secuencia completa del genoma humano. En abril de 2003 –apenas cincuenta años después del descubrimiento de la estructura de doble hélice del ADN por Watson y Crick- se presentaron los resultados definitivos iniciándose una nueva era en la investigación médica.

Según Vidal Casero, el Proyecto Genoma Humano presenta cuatro tipos de posibles aplicaciones: 1) científicas, mediante la preparación de una base de datos sobre la secuencia del ADN humano que podrá ayudar a resolver algunas cuestiones relacionadas con la estructura y fisiología celular, el control de la expresión génica o los procesos inmunitarios; 2) informativas, mediante la elaboración de carnet de identidad genético que muestre, por ejemplo, la predisposición a adquirir ciertas enfermedades o las aptitudes para desarrollar un trabajo determinado; 3) terapéuticas, dirigida a la curación de enfermedades genéticas insertando el gen sano o modificando la expresión de los genes nocivos; y 4) eugenésicas, mediante la selección positiva o negativa de los individuos en función de su información genética, así como la modificación del acervo genético de los gametos a fin de obtener seres humanos con características predeterminadas.

Para un estudio detenido de la materia, vid. VIDAL CASERO, M^a.C., “El Proyecto Genoma Humano. Sus ventajas, sus inconvenientes y sus problemas éticos”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XLVI, núm. 3, 2001, pp. 393-413; VIDAL-TABOADA, J.M. y OLIVA VIRGILI, R., “Resultados derivados del Proyecto Genoma Humano”, en Vidal, J.M. y Oliva Virgili, R., *Genoma Humano. Nuevos avances en investigación, diagnóstico y tratamiento*, Ediciones de la Universidad de Barcelona, Barcelona, 2006, pp. 49-58; FEYTO GRANDE, L., *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, pp. 91-97; OLIVA, R., “Genoma humano: genómica, genética y aplicaciones en medicina”, *Medicina Clínica*, vol. 116, 2001, pp. 672-675; FOLLE, C., “Avances en biotecnología. Reflexiones éticas y aplicaciones empresariales”, *Revista de Antiguos Alumnos del IEEM*, Año 8, núm. 1, abril 2005, pp. 98-110; APARISI MIRALLES, A., “Proyecto genoma humano e ingeniería genética: la perspectiva de la bioética”, en Postigo Solana, E., González González, A.M. y Aulestiarte Jiménez, S. (coords.), *Vivir y morir con dignidad: temas fundamentales de bioética en una sociedad plural*, Eunsa, Navarra, 2002, pp. 85-152.

anticipa el diagnóstico de posibles enfermedades genéticas y otras patologías a un momento anterior a la anidación, evitando tener que acudir a las técnicas de diagnóstico prenatal y, en última instancia, al aborto terapéutico. Como se puede advertir, se trata de una técnica menos gravosa para la mujer gestante pues, por un lado, evita los riesgos derivados de algunas técnicas de diagnóstico prenatal –amniocentesis²⁹⁷ o biopsia de las vellosidades coriónicas de la placenta²⁹⁸ - y el trauma psicológico derivado de un aborto provocado. En este sentido, PERGAMENT y BONNICKSEN señalan que el beneficio del DGP es “seleccionar embriones libres de mutaciones para ser transferidos al útero para un posible embarazo sin riesgos obstétricos y sin los peligros de terminar un embarazo después de un diagnóstico prenatal²⁹⁹”.

3.1 Desarrollo de la técnica

El primer intento de llevar a cabo una selección embrionaria antes de la implantación fue realizado por Robert Edwards y Richard Gardner entre los años 1967 y 1968. A tal efecto, los investigadores utilizaron patrones de cromatina específicos de sexo para seleccionar embriones de conejo en estado de blastocisto antes de transferirlos con éxito al útero materno³⁰⁰. Si bien los autores anunciaron que el uso de una

²⁹⁷ La amniocentesis es una técnica de diagnóstico prenatal a través de la cual se extrae una pequeña muestra de líquido amniótico que rodea el feto para analizarla. Se trata de una técnica invasiva que lleva aparejados algunos riesgos maternos (infección microbiana, punción de una víscera abdominal, hemorragia feto-materna e isoinmunización) y fetales (aborto, lesión fetal por punción, complicaciones del parto o neonatales de aparición tardía). *Vid.* HUAMÁN GUERRERO, M., “Procedimientos invasivos en el diagnóstico prenatal”, *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 56, 2010, pp. 260-261.

²⁹⁸ La biopsia de las vellosidades coriónicas de la placenta es una técnica de diagnóstico prenatal. En este caso, se obtiene por vía transabdominal o transcervical una muestra de tejido placentario entre la semana 9 y 12 de edad gestacional. El análisis de la muestra permite extraer información genética relacionada con el feto a fin de diagnosticar el sexo, trastornos metabólicos y la presencia de infecciones intrauterinas por agentes como la rubéola, citomegalovirus, toxoplasma gondii y el virus de inmunodeficiencia humana. Los riesgos asociados a este procedimiento son similares a los existentes en una amniocentesis. *Vid.* DÍAZ MARTÍNEZ, A.G., VALDÉS ABREU, M.C., DAMAU DÍAZ, A., “La biopsia de vellosidades coriónicas como técnica de diagnóstico prenatal”, *Revista Cubana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 22, núm. 2, 1996, pp. 100-110.

²⁹⁹ *Vid.* PERGAMENT, E. y BONNICKSEN, A., “Preimplantation genetics: a case for prospective action”, *American Journal of Medical Genetics*, vol. 52, núm. 2, agosto 1994, pp. 151-157.

³⁰⁰ En este sentido, *vid.* EDWARDS R.G. y GARDNER R.L., “Sexing of live rabbit blastocysts”, *Nature*, vol. 214, mayo 1967, pp. 576-577; EDWARDS R.G. y GARDNER R.L., “Control of the sex ratio at full term in the rabbit by transferring sexed blastocysts”, *Nature*, vol. 218, abril 1968, pp. 346-348.

tecnología similar podía evitar la transmisión de enfermedades genéticas en humanos, aún no se disponía de las herramientas necesarias para su puesta en práctica. Estos obstáculos –como señala VIVANCO SIERRALTA³⁰¹- se superaron a partir de los años ochenta del siglo pasado gracias al desarrollo de técnicas que permitían la micromanipulación de los embriones en fases tempranas de desarrollo y el descubrimiento de herramientas moleculares que permitieran examinar el ADN embrionario con menos riesgo de errores.

Uno de los eventos que más contribuyó a su aplicación diagnóstica, además de los progresos en el campo de la medicina reproductiva, fue la invención por Kary Banks Mullis³⁰² (1944) de una técnica llamada reacción en cadena de la polimerasa³⁰³ (PCR por sus siglas en inglés³⁰⁴). Se trata de una técnica sencilla³⁰⁵ que facilita la amplificación *in vitro* de un fragmento específico de ADN. En apenas dos horas, cantidades mínimas de material genético pueden ser amplificadas millones de veces lo que permite, entre otros aspectos, la detección sensible de microorganismos y su genotipificación, el análisis de muestras arqueológicas, la detección de mutaciones en enfermedades hereditarias, el análisis de marcadores genéticos para aplicaciones forenses, pruebas de paternidad y mapeo de rasgos hereditarios³⁰⁶.

Apenas cinco años más tarde, Alan H. Handside (1951) y sus colaboradores utilizaron la reacción en cadena de la polimerasa para evitar el riesgo que tenían ocho

³⁰¹ Vid. VIVANCO SIERRALTA, L., *Diagnóstico genético pre-implantatorio (DGP). Aspectos científicos, antropológicos, filosóficos, bioéticos y biojurídicos vinculados a una realidad emergente en España*, Dykinson, Madrid, 2011, p. 9.

³⁰² En el año 1993 Kary Mullis fue galardonado con el Premio Nobel de Química.

³⁰³ Esta técnica es considerada la más revolucionaria del último cuarto del siglo XX. Vid. BARRERA SALDAÑA, H.A., ORTIZ LÓPEZ, R., ROJAS MARTÍNEZ, A. y RESÉNDEZ PÉREZ, D., “Reacción en cadena de la polimerasa: Una nueva época dorada en la biología molecular”, *Ciencia y Desarrollo*, vol. 18, num. 108, 1993, pp. 50-60.

³⁰⁴ *Polymerase chain reaction*.

³⁰⁵ En el año 1990 Kary Mullis resumió la sencillez de su procedimiento con estas palabras: “Comenzando con una única molécula del material genético ADN, la reacción en cadena de la polimerasa puede generar 100 billones de moléculas iguales en una tarde. La reacción es fácil de hacer, no requiere más que un tubo de pruebas, unos pocos reactivos simples y una fuente de calor”. Vid. MULLIS, K.B., “The unusual origin of the polymerase chain reaction”, *Scientific American*, vol. 262, núm. 4, abril 1990, pp. 56-61.

³⁰⁶ Vid. PINILLA, G.B., CUBILLOS, K. y RODRÍGUEZ, M., “Bodas de plata de la reacción en cadena de la polimerasa”, *Nova*, vol. 6, núm. 9, enero-junio 2008, pp. 65-75.

parejas de transmitir enfermedades monogénicas ligadas al cromosoma X³⁰⁷. Tras realizar una biopsia de los embriones generados por FIV, el equipo investigador procedió a amplificar las secuencias de ADN del cromosoma Y para determinar su sexo. Dado que cada una de las mujeres tenía un 50% de riesgo de transmitir una mutación en el cromosoma X que podría afectar a la descendencia masculina, solo se transfirieron embriones femeninos. A tal efecto, Handyside calculó que ninguna descendencia femenina estaría afectada por la mutación del cromosoma X y, en caso de que alguna la hubiera heredado, ésta no contendría las mutaciones identificadas³⁰⁸. El resultado final fue el nacimiento de 6 niñas sanas.

A partir de ese momento, se ha producido un desarrollo espectacular del DGP. La técnica ha logrado el nacimiento de un niño libre de fibrosis quística³⁰⁹, de anemia falciforme³¹⁰, de retinoblastoma³¹¹ y de beta-talasemia³¹². Como hemos visto anteriormente, en el año 2000 Verlinsky y sus colaboradores del Instituto de Reproducción de Chicago utilizaron la técnica del DGP para lograr el nacimiento del primer “bebé medicamento”, Adam Nash, que no sólo estaba libre del gen anómalo de la anemia de Fanconi, sino que además poseía un juego de antígenos de

³⁰⁷ Vid. HANDYSIDE, A.H., KONTOGIANNI, E.H., HARDY, K. y WINSTON, R.M., “Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification”, *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770.

³⁰⁸ Sobre el desarrollo de este procedimiento, vid. FITZGERALD, K.T., “Diagnóstico preimplantatorio: conceptos biomédicos y consideraciones éticas”, en Sgreccia, E. y Laffite, J. (eds.), *El embrión humano en la fase de preimplantación. Aspectos científicos y consideraciones bioéticas*, Actas de la Duodécima Asamblea General de la Pontificia Academia para la Vida (Ciudad del Vaticano, 27 de febrero-1 de marzo de 2006, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 2008, p. 68.

³⁰⁹ Vid. HANDYSIDE, A.H., LESKO, J.G., TARIN, J.J., WINSTON, R.M. y HUGHES, M.R., “Birth of a normal girl after in vitro fertilization and preimplantation diagnostic testing for cystic fibrosis”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 327, 1992, pp. 905-909.

³¹⁰ Vid. XU, K., SHI, Z.M., VEECK, L.L., HUGHES, M.R. y ROSENWAKS, Z., “First unaffected pregnancy using preimplantation genetic diagnosis for sickle cell anemia”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 281, núm. 18, mayo 1999, pp. 1.701-1.706.

³¹¹ Vid. XU, K., ROSENWAKS, Z., BEAVERSON, K., CHOLST, I., VEECK, L. y ABRAMSON, D.H., “Preimplantation genetic diagnosis for retinoblastoma: the first reported liveborn”, *American Journal of Ophthalmology*, vol. 137, núm. 1, enero 2004, pp. 18-23.

³¹² Vid. KOKKALI, G., VRETTOU, C., TRAEGER-SYNODINOS, J., JONES, G.M., CRAM, D.S., STAVROU, D., TROUNSON, A.O., KANAVAKIS, E. y PANTOS, K., “Birth of a healthy infant following trophectoderm biopsy from blastocysts for PGD of beta-thalassaemia major”, *Human Reproduction*, vol. 20, núm. 7, julio 2005, pp. 1.855-1.859.

histocompatibilidad compatibles con los de su hermana mayor afectada por dicha enfermedad³¹³. En los últimos años, hemos asistido a un perfeccionamiento de las técnicas de examen del embrión como, por ejemplo, el método MDA³¹⁴ y, sobre todo, la hibridación comparativa del genoma (CGH) que permite el estudio de todos los cromosomas en una sola célula³¹⁵, si bien no se detectan poliploidías³¹⁶ y translocaciones³¹⁷. La utilización de esta novedosa técnica para el análisis del corpúsculo polar ha dado sus primeros frutos en el año 2010³¹⁸.

Los últimos avances en la materia están enfocados a realizar el DGP evitando la utilización de técnicas invasivas dado que aún no se conocen los posibles efectos derivados de la biopsia embrionaria. A tal efecto, se plantea la selección embrionaria mediante el análisis de las proteínas segregadas (secretómica) y/o consumidas por el embrión *in vitro* a fin de conocer su estado metabólico³¹⁹. Y, por otro lado, existe una línea de investigación enfocada a analizar la relación existente entre el consumo de oxígeno por parte del embrión y su potencial implantatorio a fin de seleccionar de forma

³¹³ Vid. VERLINSKY, Y., RECHITSKY, S., SCHOOLCRAFT, W., STROM, C. y KULIEV, A., “Preimplantation diagnosis for Fanconi anemia combined with HLA matching”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3.130-3.133.

³¹⁴ Para una explicación de este método y sus resultados, vid. MARTÍN, J., “Medicina genética embrionaria. Prevención de enfermedades hereditarias mediante el diagnóstico genético preimplantacional”, en Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (coords.), *Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales*, Comares, Madrid-Granada, 2009, pp. 55-56.

³¹⁵ Vid. ARANGO RESTREPO, P, PASTOR GARCÍA, L.M. y SÁNCHEZ ABAD, P.J., *Diagnóstico genético preimplantatorio. Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis crítico desde la bioética personalista*, Editorial Académica Española, Saarbrücken, 2011, p. 29.

³¹⁶ La poliploidía es la presencia de más de dos conjuntos cromosómicos. Si bien se trata de un fenómeno frecuente en el reino vegetal, en el caso de los humanos es letal y provoca el aborto espontáneo del embrión.

³¹⁷ Las translocación es el desplazamiento de un segmento del cromosoma a una nuevo lugar en el genoma. Se trata de una anomalía estructural cromosómica que puede ocasionar graves patologías como, por ejemplo, la leucemia mieloide crónica.

³¹⁸ Vid. FISHEL, S., GORDON, A., LYNCH, C., DOWELL, K., NDUKWE, G., KELADA, E., THORNTON, S., JENNER, L., CATER, E., BROWN, A. y GARCIA-BERNARDO, J., “Live birth after polar body array comparative genomic hybridization prediction of embryo ploidy-the future of IVF?”, *Fertility and Sterility*, vol. 93, núm. 3, febrero 2010, pp. 1e1-1e3.

³¹⁹ Vid. LÓPEZ MORATALLA, N., LAGO FERNÁNDEZ PURÓN, M. y SANTIAGO, E., “Selección de embriones humanos. Diagnóstico genético preimplantación”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXII, núm. 2, 2011, p. 248.

no invasiva aquellos embriones más aptos para lograr la gestación³²⁰.

3.2 Procedimiento

El procedimiento del DGP consta, básicamente, de dos fases claramente diferenciadas. En la primera fase se obtienen, a través de la utilización de distintas técnicas invasivas, el material genético procedente de los corpúsculos polares de los ovocitos o de las células de los embriones tempranos. Y, en la segunda fase, se somete dicho material genético a diversos procedimientos –básicamente la reacción en cadena de la polimerasa (PCR) o hibridación *in situ* fluorescente (FISH)- dependiendo de la finalidad perseguida a través de la selección embrionaria.

A) Fase de obtención de la muestra

El proceso de obtención del material genético debe comenzar con la apertura de la zona pelúcida. Como hemos indicado anteriormente, esta membrana es una capa externa que rodea el ovocito y cuya función es proteger tanto al óvulo como al preembrión en sus primeros etapas de desarrollo gracias a sus propiedades inmunológicas.

En la actualidad, se han descrito tres métodos para llevar a cabo esta operación. El primero de ellos es la disección parcial de la zona pelúcida (PZD) cuya metodología ya hemos explicado en el epígrafe anterior al analizar esta técnica de reproducción asistida extracorpórea. Este procedimiento se ha aplicado en la biopsia del corpúsculo polar y, aunque también es apta para llevarla a cabo sobre el embrión temprano, no se ha introducido clínicamente para este uso³²¹. El segundo procedimiento consiste en la utilización de solución ácida de Tyrode que, debido a sus propiedades corrosivas derivadas de su composición a base de cloruros y sales, provoca una abertura en la zona

³²⁰ *Vid.* WIENER-MEGNAZI, Z., et al., “Oxidative parameters of embryo culture media may predict treatment outcome in in vitro fertilization: a novel applicable tool for improving embryo selection”, *Fertility and Sterility*, vol. 95, núm. 3, marzo 2011, pp. 979-984.

³²¹ *Vid.* LÓPEZ DE ARGUMEDO, M., CANTERO, D., TEJADA, M.I., AGUIRRE, A., ALKORTA, I. y GUTIÉRREZ, A., *Diagnóstico preimplantacional de portadores de cromosoma X frágil y otros trastornos hereditarios en técnicas de fecundación artificial*, Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2005, p. 44.

pelúcida de aproximadamente 10 a 36 micras³²². Finalmente, el tercer procedimiento consiste en utilizar un láser de ondas electromagnéticas para provocar una incisión en la zona pelúcida a fin de obtener las células necesarias para realizar el estudio genético. Si bien se trata de una técnica que ofrece resultados más seguros que los ofrecidos por la utilización ácida de Tyrode, tiene un coste más elevado debido al equipamiento necesario sin que, por otro lado, se aprecien diferencias en la tasa de embarazos³²³.

Una vez que hemos explicado los procedimientos para abrir la zona pelúcida y acceder al material genético, debemos detenernos en explicar los diferentes tipos de biopsia que puede realizarse según el estado de desarrollo del ovocito o del embrión temprano. No obstante, para comprender este apartado debemos realizar una breve explicación de la gametogénesis y del proceso de fecundación.

La gametogénesis es el proceso de formación de los gametos a partir de otras células mediante sucesivas divisiones que tienen lugar en las gónadas. A través de la meiosis, el material genético de las células germinales se reduce a la mitad en las respectivas gónadas. De esta manera, la cantidad de cromosomas de las células germinales es de 24, uno de los cuales es el denominado cromosoma sexual, que puede ser X o Y en la célula masculina y que siempre es X en la femenina³²⁴.

Centrándonos en el proceso de formación de los gametos femeninos³²⁵, debemos señalar que éste se produce a partir de unas células madre indiferenciadas llamadas ovogonias que, hacia el tercer mes de gestación, se transforman en ovocitos primarios. Se calcula que una recién nacida tiene entre 700.000 y 2.000.000 de ovocitos primarios, si bien al comienzo de la pubertad apenas subsisten 400.000, de los cuales menos de 500 llegarán a la ovulación en el período reproductor de la mujer. Una vez que la mujer llega a la pubertad, se inicia la maduración de los folículos primordiales gracias a la

³²² La utilización de ácido de Tyrode está desaconsejada en las biopsia del corpúsculo polar ya que afecta al huso acromático que tiene una función esencial durante el proceso de reproducción celular.

³²³ En este sentido, *vid.* BUI T.H. y HARPER J.C., “Preimplantation genetic diagnosis”, *Clinical Obstetrics & Gynecology*, vol. 45, núm. 3, 2002, pp. 640-648; DE VOS A. y VAN STEIRTEGHEM A., “Aspects of biopsy procedures prior to preimplantation genetic diagnosis”, *Pregnancy Diagnosis*, vol. 21, núm. 9, 2001, pp. 767-780.

³²⁴ *Vid.* ROMERO GÓMEZ, F.J., “Conceptos biológicos y biomédicos en materia de reproducción humana”, en Pérez del Valle, C.J (dir.), *ob. cit.*, p. 12.

³²⁵ En este punto, seguimos la explicación de BOTELLA LLUSIÁ, J. y CLAVERO NUÑEZ, J.A., *Tratado de Ginecología*, 14ª edición, Ediciones Díaz de Santos, Madrid, 1993, p. 85.

acción de las hormonas gonadotropinas secretadas por la glándula hipófisis. Durante el ciclo menstrual de 28 días, el ovocito primario aumenta su volumen, reanuda su primera división meiótica cuyo resultado es la formación de dos células de diferentes tamaño: por un lado, el ovocito secundario, más voluminoso y que contiene la mayor parte del citoplasma; y, por otro lado, el primer corpúsculo polar, de tamaño más reducido. Ambas células poseen 23 cromosomas.

Una vez que se produce la fecundación, el ovocito secundario sufre un proceso de activación en el que completa la segunda división meiótica y concluye con la expulsión del segundo corpúsculo polar. A continuación, los núcleos del espermatozoide y del ovocito se organizan en el interior de la célula y tiene lugar la unión del material genético procedente de ambas células progenitoras cuyo resultado es la constitución del cigoto³²⁶ constituido por 48 cromosomas³²⁷.

Aproximadamente a las veinticuatro horas de la fecundación, comienza en el proceso de división celular. Dado que no podemos abordar de forma detenida toda la embriogénesis, nos limitaremos a señalar que existen dos momentos durante los cuales se puede practicar la biopsia embrionaria. En primer lugar, la extracción de la muestra se puede realizar al tercer día de desarrollo del embrión cuando éste cuente con, aproximadamente, ocho células³²⁸. Y, en segundo lugar, se puede efectuar cuando el embrión ha alcanzado el estado de blastocisto en torno al día quinto o sexto cuando la masa embrionaria cuenta con 100 células.

Biopsia del corpúsculo polar del ovocito

Como hemos visto en el apartado anterior, el ovocito expulsa el primer corpúsculo

³²⁶ Como señala Núñez de Castro, el cigoto constituye “la primera célula de todo el nuevo organismo de reproducción sexuada en proceso de desarrollo epigenético” (NUÑEZ DE CASTRO, I., *De la dignidad del embrión. Reflexiones en torno a la vida humana naciente*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008, p. 57).

En palabras de Carbone, el cigoto es la “célula más especializada y más sabia del mundo, porque contiene una gran información respecto a los sucesivos estadios de desarrollo, sobre todo, posee las instrucciones que indican qué mensaje de DNA debe ser realizado y cuáles no, y encierra en sí todas las claves paternas y maternas de la diferenciación celular” (CARBONE, G.M^a, “Alcune osservazioni sull’ individualità dell’ embriones umano”, *Angelicum*, núm. 78, 2001, pp. 615-649).

³²⁷ De los 48 cromosomas, 2 son sexuales: XX en el caso de la mujer y XY en el caso del varón.

³²⁸ La biopsia embrionaria no se puede llevar a cabo antes de este momento pues las técnicas de micromanipulación provocarían la destrucción del cigoto. *Vid.* DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a.C., ob. cit., p. 84.

polar cuando finaliza la primera división meiótica y el segundo, poco tiempo después de que se produzca la fertilización.

El análisis de los corpúsculos polares ofrece información sobre la dotación genética de los ovocitos. La principal ventaja de este procedimiento es que evita la micromanipulación del embrión. En efecto, la biopsia recae sobre material extracelular sin función biológica conocida puesto que no va a formar parte del futuro embrión³²⁹.

En la actualidad se considera un procedimiento especialmente útil en el diagnóstico de la aneuploidías –alteraciones numéricas de cromosomas que afectan a un único par y que generan diversas enfermedades genéticas como, por ejemplo, el síndrome de Down, de Patau o de Edwards- dado que el 90 % de las mismas tienen un origen materno³³⁰. Precisamente, la incidencia de este tipo de alteraciones cromosómicas están directamente relacionada con la edad de la madre que, normalmente, suele ser avanzada cuando iniciado un tratamiento de FIV³³¹.

No obstante, algunos autores han señalado las limitaciones de este tipo de biopsia. En este sentido, VIVANCO SIERRALTA³³² ha manifestado que el análisis del segundo corpúsculo polar presenta un alto índice de errores en los datos puesto que una muestra en esta fase de desarrollo no evidencia los cambios genómicos sufridos en el proceso mismo de fecundación y que puede alterar la configuración final del genoma del embrión.

Biopsia del embrión de 6-8 células

La biopsia de blastómeros³³³ se realiza cuando el embrión alcanza el tercer día de

³²⁹ Vid. MATORRAS, R., HERNÁNDEZ, J. y MOLERO, D., *Tratado de Reproducción Humana para Enfermería*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2008, p. 333.

³³⁰ Vid. FINDLAY I., “Preimplantation genetic diagnosis”, *British Medical Bulletin*, vol. 56, núm. 3, 2000, pp. 672-690; KANAVAKIS E. y TRAEGER-SYNODINOS J., “Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice”, *Journal of Medical Genetics*, vol. 39, núm. 1, 2002, pp. 6-11.

³³¹ Sobre la relación entre la edad materna y el riesgo de aneuploidías, vid. VALDEZ LEÓN, F.J., SESSAREGO TABJA, S. y RUBIO PEÑA, K., “Aneuploidías en mujeres de edad avanzada, ¿cuál es el riesgo real?”, *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 58, 2012, pp. 17-22.

³³² Vid. VIVANCO SIERRALTA, L., ob. cit., p. 13.

³³³ Los blastómeros son cada una de las dos células que se desarrollan en la primera división mitótica de la segmentación del núcleo del óvulo fertilizado. Los dos blastómeros se dividen y subdividen para formar la mórula en los primeros días de gestación.

desarrollo y posee, aproximadamente, ocho células. Se trata del método más utilizado en la práctica pues permite detectar defectos de origen paterno, materno, de fecundación y los producidos durante las primeras divisiones mitóticas³³⁴.

En este caso, se ha discutido si se deben extraer del embrión una o dos células. Se trata de una cuestión controvertida por cuanto cada célula que se retira supone una reducción de la masa total de embrión lo que puede comprometer su viabilidad futura. No conviene olvidar, en este punto, que aún no existen estudios concluyentes que determinen los efectos derivados de la privación de algunas células del embrión para la práctica del DGP. Algunos profesionales prefieren extraer solo un blastómero para no perjudicar la capacidad de proliferación del embrión. Otros, en cambio, apoyan la extracción de dos blastómeros pues, de esta manera, se dispone de más cantidad de material genético lo que aumenta la eficacia del diagnóstico por cuanto solo se transferirán aquellos embriones cuyo resultado en ambos blastómeros sea concordante³³⁵.

Biopsia del blastocisto

El blastocisto es la realidad embrionaria, de unas 100 células aproximadamente, que se desarrolla hacia los 5 o 6 días posteriores a la inseminación. La principal ventaja de esta biopsia es que permite obtener un número mayor de células para el diagnóstico. En este caso, el material celular se obtiene de una zona embrionaria llamada trofoectodermo que no contribuye al desarrollo del embrión propiamente dicho, sino a la constitución de la placenta y otros anejos fetales. De esta manera, a diferencia del procedimiento de la biopsia de los blastómeros, se deja intacta la masa celular interna lo que, a su vez, reduce las objeciones éticas a la técnica.

No obstante, también existen algunos inconvenientes a este procedimiento relacionados con la fiabilidad del diagnóstico. En efecto, el trofoectodermo puede tener una constitución cromosómica diferente a la del resto de las células cuando se produce, por ejemplo, el fenómeno del mosaicismo³³⁶. Por tal circunstancias, es posible que el

³³⁴ Vid. MATORRAS, R., HERNÁNDEZ, J. y MOLERO, D., ob. cit., p. 334.

³³⁵ Vid. LÓPEZ DE ARGUMEDO, M., CANTERO, D., TEJADA, M.I., AGUIRRE, A., ALKORTA, I. y GUTIÉRREZ, A., ob. cit., p. 47.

³³⁶ El mosaicismo se puede definir como la presencia en el individuo de, por lo menos, dos líneas celulares que difieren en el genotipo pero que derivan de un solo cigoto. Se origina como consecuencia de las mutaciones viables que tienen lugar en células aisladas en la vida prenatal o postnatal. Puede ser

DGP ofrezca resultados no ajustados a la realidad embrionaria lo que, en definitiva, puede implicar un fracaso de la selección embrionaria.

Si bien en la actualidad es una técnica poco utilizada, es posible que en el futuro alcance un mayor grado de desarrollo cuando mejoren las técnicas de cultivo y de conservación criogénica³³⁷. En este sentido, debemos destacar los prometedores resultados de un estudio realizado en el año 2005 con una muestra de 1.050 blastocistos biopsiados. Los investigadores lograron obtener resultados concluyentes en un 93% lo que hace pensar que, con el paso de los años, esta técnica sustituya la biopsia de los corpúsculos polares y de los blastómeros³³⁸.

B) Fase de análisis genético

Una vez obtenido el material genético del corpúsculo polar o del embrión temprano, el siguiente paso consiste en someterlo a un análisis genético mediante dos tipos de técnicas: la reacción en cadena de la polimerasa (PCR) y la hibridación *in situ* fluorescente. La opción entre uno u otro procedimiento depende del tipo de patología que se pretenda detectar en el embrión.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR)

Como hemos comentado anteriormente, este procedimiento fue inventado en 1984 por Kary Mullis. Se trata de una técnica sencilla que facilita la amplificación *in vitro* de un fragmento específico de ADN. En apenas dos horas, cantidades mínimas de material genético pueden ser amplificadas millones de veces. De este modo es posible identificar parte de un gen o una secuencia de interés del ADN o, en su defecto, un gen o un grupo de genes a partir de una muestra mínima de material genético³³⁹.

cromosómicos originando diversos tipos de cáncer o de genes concretos. Vid. OLIVA, R. y BALLESTA, F., “Aspectos de la expresión fenotípica y patrones no clásicos de herencia monogénicas”, en AA.VV., *Genética médica*, Ediciones Díaz de Santos, Madrid, 2008, p. 105.

³³⁷ En la actualidad, tan solo un 40-50% de los embriones alcanzan *in vitro* el estadio de blastocisto. Vid. HARPER, J.C. y DELHANTY J.D., “Preimplantation genetic diagnosis”, *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, vol. 12, núm. 2, 2000, pp. 67-72.

³³⁸ Vid. McARTHUR S.J., LEIGH, D., MARSHALL, J.T., DE BOER, K.A. y JANSEN, R.P., “Pregnancies and live births alter trophoctoderm biopsy and preimplantation genetic testing of human blastocysts”, *Fertility and Sterility*, vol. 84, núm. 6, diciembre 2005, pp. 1.628-1.636.

³³⁹ Vid. VIVANCO SIERRALTA, L., ob. cit., p. 15.

En la actualidad, esta técnica³⁴⁰ se utiliza con dos finalidades diferentes. Por un lado, la detección de las llamadas enfermedades monogénicas. Y, por otro lado, el tipaje de antígenos leucocitarios humanos con fines terapéuticos de terceros, es decir, para la constitución de un “bebé medicamento”. Veamos, a continuación, por separado cada una de estas finalidades:

a) Enfermedades monogénicas.

Las enfermedades monogénicas son aquellas causadas por la mutación de un solo gen. La forma en la que en gen se transmite a la descendencia depende del patrón de herencia que, a su vez, puede ser autosómico dominante, autosómico recesivo y herencia ligado al sexo³⁴¹.

Si la herencia es autosómica dominante, solo se necesita una copia mutada del gen para que el embrión esté afectado por la enfermedad. El riesgo de transmisión de dicha enfermedad es el 50 % si es heterocigoto (si tiene dos genes diferentes en el locus correspondiente de cromosomas homólogos) y del 100% si es homocigoto (si tiene genes idénticos en el mismo locus de un par de cromosomas)³⁴². La frecuencia con la que se produce este defecto genético, según el número de nacimiento, oscila entre el 0,3 y el 1%³⁴³. Algunos ejemplos de este tipo de enfermedades son la distrofia miotónica 1, la enfermedad de Huntington o la neoplasia endocrina múltiple 2A.

Si, por el contrario, la herencia es autosómica recesiva, para que la enfermedad se manifieste se necesitan dos copias del gen mutado en el genoma de la persona afectada cuyos padres normalmente no padecen la misma, si bien son portadores de una solo copia que pueden transmitir a la descendencia. Representan entre el 0,2 y el 0,25 del

³⁴⁰ La tasa de sensibilidad de la técnica oscila entre el 89,5 % y el 96%. Vid. LIU, J. et al., “Efficiency of polymerase chain reaction assay for cystic fibrosis in single human blastomeres according to the presence or absence of nuclei”, *Fertility and Sterility*, vol. 59, núm. 4, abril 1993, pp. 815-819.

³⁴¹ En este punto, seguimos las explicaciones de SOLARI, A.J., *Genética Humana. Fundamentos y aplicaciones en Medicina*, 3ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2004, p. 174-180.

³⁴² Vid. ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007 p. 28.

³⁴³ Vid. CABERO, L., SALDÍVAR, D. y CABRILLO, E., *Obstetricia y Medicina Materno-Fetal*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2007, p. 1330.

total de los nacidos³⁴⁴. Las enfermedades más estudiadas en este ámbito son la fibrosis quística, la talasemia o el atrofia muscular espinal.

Por último, existen un patrón de herencia ligado al sexo. En este caso, el gen mutado se encuentra en cualquiera de los cromosomas sexuales, si bien normalmente suele encontrarse en el cromosoma X³⁴⁵. En estos casos, como señala ABELLÁN³⁴⁶, el riesgo clínico y la severidad de la enfermedad es diferente según se trate de un hombre o de una mujer. Los hombres, que sólo poseen el cromosoma X, siempre estarán afectados, mientras que las mujeres serán portadoras sanas cuando solo posean uno de los dos cromosomas X mutados. El índice de nacimientos asociados a esta enfermedad monogénicas oscila entre el 0,05 y el 0,2%³⁴⁷. Las enfermedades más características de este tipo de herencia son el síndrome de X frágil, la distrofia muscular de Duchenne o el síndrome de Lesch-Nyham.

b) Tipaje de antígenos leucocitarios humanos con fines terapéuticos de tercero³⁴⁸.

En este caso, la finalidad del DGP es la creación de un “bebé medicamento”. Se trata, por tanto, de seleccionar un embrión que sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano enfermo para garantizar el éxito del trasplante de células madre del cordón umbilical.

Para llevar a cabo este procedimiento, debe realizarse un estudio de la herencia de antígenos leucocitarios humanos (HLA³⁴⁹). Esta clase de moléculas se encuentran en los

³⁴⁴ *Ibidem.* p. 1330.

³⁴⁵ La herencia ligada al cromosoma Y, denominada holándrica, resulta muy excepcional. *Vid.* JONES, E. y MORRIS, A., *Lo esencial en Célula y Genética*, Hartcourt, Madrid, 1999, p. 113.

³⁴⁶ *Vid.* ABELLÁN, F., *ob. cit.*, p. 29.

³⁴⁷ *Vid.* CABERO, L., SALDÍVAR, D. y CABRILLO, E., *ob. cit.*, p. 1330.

³⁴⁸ Sobre la metodología de este procedimiento, *vid.* MARTÍN, J., *ob. cit.*, pp. 50-51.

³⁴⁹ Las siglas hacen referencia a la expresión inglesa *Human Leukocyte Antigen*. El sistema HLA se localiza físicamente en el brazo corto del cromosoma 6, en la parte distal de la banda 6p21.3 y ocupa una longitud de 4 centimorgan (CM), aproximadamente 4 millones de pares de bases y contiene al menos 200 genes, pseudogenes y fragmentos génicos.

Para un estudio detenido de la cuestión, *vid.* ZWIRNER, N.W. y FAINBOIM, L., “Estructura y función del complejo mayor de histocompatibilidad”, en Geffner, J. y Fainboim, L. (coords.), *Introducción a la Inmunología Humana*, 5ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2005, pp. 93 y ss.

glóbulos blancos de la sangre y en la superficie de casi todas las células de un individuo. Su función principal es reconocer lo propio y lo ajeno a fin de asegurar una respuesta inmune del organismo frente a los agentes externos que generan infecciones. De esta manera, dos individuos que expresen en sus células el mismo HLA aceptan tejidos trasplantados uno del otro. Si, por el contrario, los individuos difieren en estos loci, los rechazarán vigorosamente.

El examen del HLA³⁵⁰ constituye, por tanto, un paso necesario para determinar si dos personas son histocompatibles, es decir, si el organismo del receptor aceptará el tejido o trasplante del donante³⁵¹.

El DGP con tipaje de HLA se utiliza cuando la pareja solicitante tenga uno o más hijos afectados por una enfermedad hereditaria³⁵² o por una patología adquirida³⁵³. En el primer caso, la biopsia embrionaria pretende determinar la presencia de la enfermedad hereditaria y la combinación de alelos HLA o sus haplotipos. En el segundo, únicamente se persigue la determinación del perfil de histocompatibilidad por cuando la enfermedad que padece el hermano no obedece a ningún patrón de herencia³⁵⁴.

³⁵⁰ El sistema HLA se hereda por los hijos de sus progenitores. La principal característica de estos genes es que se heredan en “bloque” o por “paquetes”, si bien puede producirse una recombinación. Como cada progenitor solo aporta un bloque de genes (haplotipo), la probabilidad de que dos hermanos sean idénticos es del 25%. *Vid.* PARHAM, P., *Inmunología*, 2ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2006, p. 459.

³⁵¹ Existen “lugares estratégicos” en el sistema HLA que sirven para examinar si una persona puede ser compatible con otra en caso de injerto: HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DR y HL-DQ. Si los antígenos presentes en A, B, C, DR y DQ son idénticos o tienen ciertas coincidencias entre dos personas, ello determina un perfil de histocompatibilidad y, por tanto, existe posibilidad de aceptación del tejido del donante por el organismo del receptor. *Vid.* INSTITUTO NACIONAL DE DONACIÓN Y TRASPLANTES, “Sistema HLA. Compatibilidad HLA”, Uruguay, junio 2006, disponible en el siguiente enlace: http://www.indt.edu.uy/material/sistema_hla2.pdf.

³⁵² Dentro de esta categoría, podemos incluir, entre otras, la inmunodeficiencia congénita combinada, aplasia medular de Fanconi, talasemia mayor, anemia de Blackfan-Diamond, síndrome de Wiskott-Aldrich o la enfermedad granulomatosa crónica.

Un análisis exhaustivo de las distintas patologías para las cuales está indicado el tratamiento con células madre del cordón umbilical se puede consultar en la página web de *Parent’s Guide to Cord Blood Foundation*: <http://parentsguidecordblood.org/diseases.php#standard>.

³⁵³ Las indicaciones clínicas de este procedimiento abarcan un amplio abanico de enfermedades tanto neoplásicas (leucemia linfoblástica aguda; síndrome mielodisplásico; linfoma no-Hodgkin; leucemia mieloide crónica; neuroblastoma) como no neoplásicas (aplasia medular, hemoglobinuria paroxística nocturna).

³⁵⁴ *Vid.* MARTÍN, J., ob. cit., pp. 43-44.

Hibridación in situ fluorescente (FISH)

Este procedimiento fue descrito por primera vez en 1969 por los investigadores Gall y Pardue³⁵⁵. Para la realización de esta técnica, se utilizan sondas o pequeños fragmentos de ADN marcados con fluorescencia homólogos a determinadas regiones cromosómicas con las que se emparejan, emiten fluorescencia que se detecta con un microscopio equipado con los filtros apropiados. Gracias a este procedimiento, se pueden identificar regiones cromosómicas específicas o bien cromosomas enteros. La principal ventaja de este procedimiento es que evita la contaminación de las muestras pues en la PCR es posible que se produzcan falsos resultados si se amplifican secuencias de ADN no deseado³⁵⁶.

Esta técnica³⁵⁷ se utiliza, en la actualidad, con varias finalidades³⁵⁸. En primer lugar, sirve para la determinación del sexo de los embriones. Y, en segundo lugar, se persigue el estudio de las anomalías cromosómicas, tanto numéricas como estructurales.

a) Determinación del sexo de los embriones.

Este procedimiento se utiliza, principalmente, para detectar aquellas enfermedades ligadas al cromosoma X en las que, bien se desconoce bien el defecto genético o existen problemas técnicos que desaconsejan su detección³⁵⁹. De esta manera, se seleccionan los embriones femeninos y se descartan todos los masculinos por tener un riesgo elevado de padecer la enfermedad.

También se utiliza esta técnica con fines sociales (*family balancing*). En este caso,

³⁵⁵ Vid. GALL, J.G. y PARDUE, M.L., “Molecular hybridization of radioactive DNA to the DNA of cytological preparations”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 64, núm. 2, octubre 1969, pp. 600-604.

³⁵⁶ Vid. ARANGO RESTREPO, P, PASTOR GARCÍA, L.M. y SÁNCHEZ ABAD, P.J., ob. cit., p. 28.

³⁵⁷ La tasa de sensibilidad de la técnica oscila entre el 88% y un 96%. Vid. LIU, J. et al., “Potencial use of repeated fluorescent in situ hybridization in the same human blastomere for preimplantation genetic diagnosis”, *Fertility and Sterility*, vol. 70, núm. 4, octubre 1998, pp. 729-733.

³⁵⁸ En este punto, seguimos la explicación de MATORRAS, R., HERNÁNDEZ, J. y MOLERO, D., ob. cit., p. 338-339.

³⁵⁹ La aplicación de esta técnica resulta especialmente ventajosa en tres supuestos: 1) cuando no se conozca con exactitud el gen responsable de la enfermedad pero sí que se trata de herencia ligada al cromosoma X; 2) cuando, a pesar de ser conocido, no sea posible identificar la mutación mediante PCR; y 3) cuando el uso de marcadores polimórficos inapropiados por ausencia de variabilidad en las formas alélicas de la mujer. Vid. MARTÍN, J., ob. cit., pp. 41-42.

la finalidad de la selección embrionaria no viene motivada por la existencia de una patología, sino por intereses familiares vinculados con deseos o preferencias de quienes lo solicitan. No obstante, sobre esta cuestión volveremos en el siguiente apartado al analizar las finalidades del DGP.

b) Anomalías cromosómicas.

Las anomalías cromosómicas son alteraciones en el número o estructura de los cromosomas que bien se heredan o bien derivan de fallos en la maduración de los gametos. Afectan al 0,7-0,8 % de los recién nacidos vivos³⁶⁰, están presentes en el 5% de las muertes perinatales³⁶¹ y en el 50% de los abortos espontáneos del primer trimestre³⁶². En la mayoría de los casos, estas alteraciones cromosómicas no son viables y terminan en abortos espontáneos. No obstante, en los restantes casos, son compatibles con la vida, si bien producen severas patologías o síndromes que causan retraso mental o defectos físicos importantes.

Las anomalías cromosómicas puede ser de dos tipos: numéricas y estructurales.

Las primeras son alteraciones en el número de copias de algunos de los cromosomas. Pueden suponer tanto la pérdida de un cromosoma (monosomía) como su ganancia (trisomía). En estos supuestos, por tanto, el ovocito fecundado posee una cantidad excesiva, insuficiente o errónea de información genética lo que se traduce que, durante el proceso de desarrollo del embrión, en estructuras y funciones alteradas dando lugar a diversas enfermedades como el síndrome de Down, de Patau, de Turner o de Edwards.

Las segundas se producen como resultado de roturas cromosómicas que pueden estar seguidas de un reordenamiento anormal. Es posible que esta alteración se herede de alguno de los dos progenitores o bien surgir *ex novo* en el embrión. Estas

³⁶⁰ Vid. NIELSEN J. y WOHLERT M., “Chromosome abnormalities found among 34910 newborn children: Results from a 13-year incidence study in Arhus, Denmark”, *Human Genetics*, vol. 87, núm. 1, 1991, pp. 81-83.

³⁶¹ Vid. EMERY A.E. y MULLER R.F., *Principios de genética médica*, Pearson Educación, Madrid, 1992, pp. 158-160.

³⁶² Vid. MORENO GARCÍA, M., FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, F.J. y BARREIRO MIRANDA, E., “Repercusión clínica de las anomalías cromosómicas”, *Anales de Pediatría de Barcelona*, vol. 61, núm. 3, 2004, pp. 236-241.

alteraciones³⁶³ comprenden tanto el desplazamiento de un segmento del cromosoma (translocación), el cambio de sentido (inversión), la pérdida de un segmento (deleción) y la repetición de un fragmento de cromosoma a continuación del original (duplicación).

En cualquier caso, debemos destacar que estas anomalías cromosómicas están directamente relacionadas con los factores de esterilidad que motivan que las parejas acudan a un tratamiento de FIV. En este sentido, diversos estudios han descrito la relación existente entre la incidencia de aneuploidías –alteraciones numéricas de cromosomas que afectan a un único par- y la edad materna avanzada³⁶⁴. Y, por otro lado, se ha descrito que el procedimiento de ICSI que se utiliza cuando concurre un factor masculino grave de infertilidad provoca un mayor número de alteraciones estructurales y numéricas, especialmente de cromosomas sexuales. Esta conexión hace pensar que la causa de las alteraciones no es otra que el semen del varón infértil³⁶⁵.

3.3 El DGP con fines terapéuticos para tercero

El DGP nació como una técnica que permitía a las personas que se sometían a una FIV adquirir información acerca de la constitución genética de los embriones tempranos. Gracias al perfeccionamiento de las técnicas de biopsia embrionaria y de análisis de las muestras, la ciencia ha desarrollado un abanico de aplicaciones que no sólo están enfocadas a la prevención de enfermedades, sino también a ampliar la libertad reproductiva de los padres e, incluso, al perfeccionamiento de la raza humana.

Según la *European Society of Human Reproduction and Embriology*, el DGP se puede clasificar en dos grandes grupos atendiendo al tipo de paciente que requiere este examen³⁶⁶: 1) el DGP de alto riesgo indicado para pacientes que poseen riesgo de

³⁶³ En este punto, seguimos la explicación de PASSARGE, E., *Genética. Texto y Atlas*, 3ª edición, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2010, p. 202.

³⁶⁴ En este sentido, *vid.* DELHANTY, J.D., “Mechanisms of aneuploidy induction in human oogenesis and early embryogenesis”, *Cytogenetic and Genome Research*, vol. 111, núm. 3-4, 2005, pp. 237-244; HASSOLD, T., ABRUZZO, M., ADKINS, K., et al., “Human aneuploidy: incidence, origin and etiology”, *Environmental and Molecular Mutagenesis*, vol. 28, núm. 3, 1996, pp. 167-175.

³⁶⁵ *Vid.* MARTÍN, J., *ob. cit.*, pp. 39-40.

³⁶⁶ *Vid.* THORNHILL, A.R. et al., “ESHRE PGD Consortium Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)”, *Human Reproduction*, vol. 20, núm. 1, 2005, pp. 35-48.

transmitir enfermedades genéticas o alteraciones cromosómicas; y 2) el DGP de bajo riesgo³⁶⁷ usado para pacientes infértiles que se someten a una FIV para aumentar la tasa de embarazos por diversos factores como, por ejemplo, la edad materna avanzada, fallos repetidos de implantación o pacientes con aborto de repetición.

Nuestro objeto de estudio es el llamado DGP extensivo cuya finalidad es la constitución de un “bebé medicamento”. En este caso, la finalidad del DGP es lograr el nacimiento de un bebé que sirva de remedio terapéutico para la enfermedad que padece su hermano. El objetivo de la selección embrionaria es doble. Por un lado, se persigue obtener embriones que no padezcan la misma enfermedad genética que su hermano. Y, por otro lado, que los embriones obtenidos *in vitro* sean compatibles histológica e inmunológicamente con su hermano a fin de que se produzca con éxito el trasplante.

Desde que en el año 2000 naciera el primer “bebé medicamento” en Estados Unidos, ha existido un intenso debate bioético sobre esta técnica en el que se han esgrimido argumentos de la más variada naturaleza. El estudio de las implicaciones éticas de esta utilización del DGP se desarrolla de manera pormenorizada en los Capítulos III y IV de este trabajo. En consecuencia, en este apartado, solo nos vamos a centrar en dos aspectos científicos relacionados con esta práctica que son los relativos a la eficacia de la técnica y las alternativas terapéuticas a la producción de “bebés medicamento”.

A) Eficacia del DGP con tipaje de HLA³⁶⁸

Cuando hablamos de eficacia de este sistema de selección embrionaria nos estamos refiriendo, en definitiva, a las probabilidades de concluir con éxito el proceso de creación de un “bebé medicamento”. Los estudios efectuados en este ámbito demuestran que las probabilidades son bastantes reducidas por cuanto oscilan entre un 15%³⁶⁹ y un 19%³⁷⁰.

³⁶⁷ Esta técnica también se denomina *Preimplantation genetic screening (PGS)* o *screening* de aneuploidías.

³⁶⁸ En este punto, seguimos la explicación de COLLAZO CHAO, E., “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI, núm. 2, 2010, pp. 234-236.

³⁶⁹ *Vid.* PENNING, G., SCHOTS, R. y LIEBAERS, I., “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 534-538.

Estos datos se pueden comprobar, por ejemplo, si se observa el experimento del equipo de investigación de Verlinsky³⁷¹. Para constituir el primer “bebé medicamento”, Adam Nash, se produjeron 33 embriones en cuatro ciclos de estimulación ovárica. De ellos, 19 era portadores heterocigotos de la misma enfermedad que su hermana, anemia de Fanconi y 5 homocigotos. Otros 5 eran sanos. De entre los 24 sanos o heterocigotos, se detectaron 5 HLA compatibles, se transfirieron dos y se implantó uno. Por tanto, la eficacia del procedimiento alcanzó el 3%.

En el año 2004, el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago resumió los resultados de su procedimiento con nueve parejas distintas³⁷². Utilizaron 199 embriones, de los cuales solo el 23% eran compatibles con el hermano enfermo. Se transfirieron 28 embriones que dieron lugar, finalmente, al nacimiento de 5 niños útiles para donar la sangre del cordón umbilical. La eficacia, en este experimento, solo alcanzó el 2,5%.

Un año más tarde, el mismo centro publicó los resultados actualizados de sus experiencias conjuntamente con las de otros centros de Australia, Bélgica, Turquía y Estados Unidos³⁷³. Se produjeron 1130 embriones de los cuales sólo se transfirieron 123 que, tras la gestación, dieron lugar al nacimiento de 13 “bebés medicamento”. En este caso, la eficacia del proceso se redujo hasta el 1,15%.

En el año 2007, el *Memorial Hospital* de Estambul³⁷⁴ informaba del experimento efectuado con 1200 embriones, de los cuales solo se transfirieron 89 que dieron lugar al nacimiento de 31 “bebés medicamento”. La eficacia se elevó hasta el 2,58%.

Si bien es cierto que la eficacia de este procedimiento es significativamente baja,

³⁷⁰ Vid. EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, “Taskforce on Ethics and Law Human Reproduction”, Informe nº 9, 2005, p. 845.

³⁷¹ Vid. VERLINSKY, Y., RECHITSKY, S., SCHOOLCRAFT, W., STROM, C. y KULIEV, A., “Preimplantation diagnosis for Fanconi anemia combined with HLA matching”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3.130-3.133.

³⁷² Vid. VERLINSKY Y., RECHITSKY S., SHARAPOVA T., MORRIS R., TARANISSI M. y KULIEV A., “Preimplantation HLA testing”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 291, núm. 17, mayo 2004, pp. 2079-2085.

³⁷³ Vid. KULIEV A., RECHITSKY S., TUR-KASPA I., VERLIN- KULIEV A., RECHITSKY S., TUR-KASPA I. y VERLINSKY Y., “Preimplantation genetics: Improving access to stem cell therapy”. *Annals of New York Academy of Sciences*, vol. 1054, 2005, pp. 223-227.

³⁷⁴ Vid. KAHRAMAN, S. et al., “Medical and social perspectives of PGD for single gene disorders and human leukocyte antigen typing”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 14, suppl. 1, 2007, pp. 104-108.

no podemos olvidar que, en caso de lograr el nacimiento de un “bebé medicamento”, las posibilidades de curación del hermano enfermo son elevadas. Así, por ejemplo³⁷⁵, si nos encontramos ante una anemia de Fanconi o anemia aplásica, las posibilidades de éxito con el tratamiento de sangre del cordón umbilical alcanzan un 80-90%. Si se trata de una talasemia o de inmunodeficiencias, el porcentaje oscila entre un 70% y un 90%. Finalmente, si el hermano enfermo está aquejado de una leucemia o linfoma, la tasa de éxito se reduce drásticamente hasta un 30-50%.

B) Alternativas terapéuticas

La principal alternativa terapéutica al proceso de creación de un “bebé medicamento” son los bancos de sangre del cordón umbilical que se pueden definir como “un centro dedicado a la recolección, procesamiento, estudio y criopreservación de sangre del cordón para ser utilizada en uso clínico, principalmente, en trasplante para restaurar médula ósea³⁷⁶”. En efecto, el descubrimiento en la sangre del cordón umbilical (SCU) de un elevado número de células progenitoras hematopoyéticas³⁷⁷ y el éxito del primer trasplante realizado en 1988 en un paciente con anemia de Fanconi³⁷⁸ impulsaron el desarrollo de programas de bancos de SCU en Nueva York, Milán, Düsseldorf y Barcelona. En el año 2000, había en el mundo más de 50 centros especializados en esta materia³⁷⁹ y, cinco años más tarde, se almacenaban un total de

³⁷⁵ Vid. ARANGO RESTREPO, P, PASTOR GARCÍA, L.M. y SÁNCHEZ ABAD, P.J., ob. cit., p. 305.

³⁷⁶ Vid. CALCERÓN GARCIDUEÑAS, E., “Los bancos de sangre de cordón umbilical, la normativa internacional y la situación actual en la República Mexicana”, *Gaceta Médica de México*, vol. 139, núm. 3, 2003, p. 101.

³⁷⁷ Sobre esta cuestión, vid. BROXMEYER, H. E., DOUGLAS, O. W., HANGOC, O., COOPER, S., BARD, J., ENGLISH, D., ARNY, M., THOMAS, L. y BOYSE, E. A., “Human umbilical cord blood as a potencial source of transplantable hematopoietic stem/progenitor cells”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 86, núm. 10, 1989, pp. 3828-32; NAKAHATA, T. y OGAWA, M., “Hemopoietic colony-forming cells in umbilical cord blood with extensive capability to generate mono- and multipotential hemopoietic progenitors”, *The Journal of Clinic Investigation*, vol. 70, núm.6, diciembre 1982, pp. 1324-1328.

³⁷⁸ Vid. GLUCKMAN, E., et al., “Hematopoietic reconstitution in a patient with Fanconi’s anemia by means of umbilical cord blood from an HLA-identical sibling”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 321, núm. 17, octubre 1989, pp. 1174-1178.

³⁷⁹ Vid. AMO USANOS, R., “Los bancos de sangre de cordón umbilical: aspectos biomédicos y bioéticos”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XX, núm. 2, 2009, p. 233.

150.000 muestras³⁸⁰, si bien algunos estudios elevan esta cifra hasta las 250.000³⁸¹ o 400.000 unidades³⁸².

Según AZNAR LUCEA³⁸³, la utilización de la SCU almacenada en bancos públicos especializados puede ser en un futuro no muy lejano la solución idónea, tanto desde el punto de vista médico como ético, para tratar niños que requieran un trasplante de material hematopoyético y que no tengan un familiar compatible con sus sistema inmunitario. De esta manera, se evitan todos los problemas asociados al proceso de creación de un “bebé medicamento” como, por ejemplo, la baja eficacia de la técnica, las molestias para la mujer, el elevado coste económico, la utilización excesiva de embriones humanos o los futuros problemas psicológicos del donante en caso de fracaso del tratamiento. Asimismo, si se acude a un banco público de SCU se puede ofrecer un tratamiento eficaz al niño enfermo en apenas 15 días frente a los más de 12 meses que requiere todo el proceso que da lugar al nacimiento de un “bebé medicamento”.

No podemos finalizar este apartado sin hacer una breve mención a dos alternativas terapéuticas que, al menos, desde un plano teórico podrían servir para curar a niños enfermos que requieran material hematopoyético. La primera de ellas es la posibilidad de crear bancos de embriones sanos tipificados para el sistema HLA de forma que exista una amplia oferta de embriones que pueden ser implantados para, después de su gestación y nacimiento, utilizar la sangre de su cordón umbilical³⁸⁴. Y, la segunda, es la posibilidad de desarrollar la investigación con células iPS para proveer de material hematopoyético autólogo a los pacientes enfermos. Este novedoso procedimiento consiste en reprogramar células adultas para que recuperen su carácter pluripotencial y,

³⁸⁰ Vid. BALLEEN, K.K., “New trends in umbilical cord blood transplantation”, *Blood*, vol. 105, núm. 10, mayo 2005, pp. 3786.

³⁸¹ Vid. CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION, “Interface of private and public faces proposed cord blood bank”, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 177, núm. 7, septiembre 2007, pp. 705-706.

³⁸² Vid. AZNAR LUCEA, J., “Utilidad del uso de la sangre de cordón umbilical”, Observatorio de Bioética, Generalitat Valenciana-Universidad Católica de Valencia, disponible en el siguiente enlace: <http://www.observatoriobioetica.com/informes/cordon2.pdf>.

³⁸³ Vid. AZNAR LUCEA, J., “Bebés medicamento. Aspectos médicos, sociológicos y éticos”, en Zurriarán, R.G. (coord.), *La desprotección del no nacido en el siglo XXI*, EUNSA, Navarra, 2012, pp. 151-170; y del mismo autor, “Bebés por diseño. Una cuestión de ética”, *Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica*, vol. 21, núm. 4, 2010, pp. 347-368.

³⁸⁴ Vid. DEVOLDER, K., “Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones”, *The Journal of Medical Ethics*, vol. 31, 2005, pp. 582-586.

posteriormente, mediante diferenciación, obtener el tipo celular deseado³⁸⁵. Se trata, sin duda, de una grandes esperanzas de la medicina regenerativa³⁸⁶.

En el ámbito que nos ocupa³⁸⁷, el equipo de investigación de Jaenisch³⁸⁸ concluyó

³⁸⁵ En el año 2006 los investigadores japoneses Takahashi y Yamanaka de la Universidad de Kyoto publicaron un artículo en la revista *Cell* en el que informaban de un novedoso procedimiento que permitía la creación de células troncales. A través de la adición de un reducido número de genes, lograron que las células somáticas de un ratón reversionaran su expresión diferenciada y recuperaran su carácter pluripotencial. (Takahashi, K. y Yamanaka, S., “Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors” *Cell*, vol. 126, núm. 4, agosto 2006, pp. 663-676).

Si bien el descubrimiento abría una nueva línea de investigación en medicina regenerativa, lo cierto es que no tuvo mucha repercusión debido a que el experimento se efectuó con ratones y apenas un año antes se había conocido el fraude de Woo Suk Hwang, uno de los escándalos científicos más importantes de la historia de la investigación. Sobre esta cuestión, *vid.* LÓPEZ MORATALLA, N., “El fraude de la clonación y el lobby de las células embrionarias”, disponible en el siguiente enlace: <http://arvo.net/celulas-troncales/el-fraude-de-la-clonacion/gmx-niv88-con15447.htm>; DE SEMIR, V. y REVUELTA, G., “El Dr. Hwang y el clon que nunca existió”, *Quark*, núm. 37-38, septiembre 2005- abril 2006, pp. 105-123; DELGADO LÓPEZ-CÓZAR, E., TORRES SALINAS, D. y ROLDÁN LÓPEZ, A., “El fraude de la ciencia: reflexiones: reflexiones a partir del caso Hwang”, *El profesional de la información*, vol. 16, núm. 2, marzo-abril de 2007, 143-149.

En el año, el equipo de investigación dirigido por Thomson obtuvo las primeras células iPS a partir de fibroblastos humanos (THOMSON, J.A. et al., “Induced pluripotent stem cell lines derived from human somatic cells”, *Science*, vol. 318, 2007, pp. 1917-1920)

Estos mismos resultados se reprodujeron por Takahashi y Yamanaka (TAKAHASHI, K., YAMANAKA, S. et al., “Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors”, *Cell*, vol. 131, núm. 5, noviembre 2007, pp. 861-872).

³⁸⁶ Un esquema terapéutico con células iPS sería el siguiente: una persona que padeciera una patología congénita o degenerativa, que afecta principalmente a un tipo celular, podría donar cualquiera de sus células adultas sanas para, mediante un proceso de inducción genética, obtener células troncales pluripotentes. A continuación, se podrían derivar, mediante diferenciación, el tipo de células dañadas o en degeneración que se quisiera substituir o reparar.

Como señala Montoliu, la principal ventaja del procedimiento es que no requiere el uso de embriones y que, al mantenerse la identidad genética de las células, se evitan los problemas de rechazo al trasplante. *Vid.* MONTOLIU, L., “Células pluripotentes inducidas”, en De Pablo Dávila, F. y Cascales Angosto, M^a (eds.), *Monografía XXVII. Células madre y terapia regenerativa*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 2009, pp. 83-99.

³⁸⁷ Una de las aplicaciones de las aplicaciones posibles de las células iPS es la creación de modelos *in vitro* de determinados tipos de enfermedades. Dado que, en principio, se pueden obtener cantidades ilimitadas de células iPS afectas a una determinada patología, se pueden estudiar sus características moleculares y ensayar tratamientos *in vitro* antes de aplicarlos al paciente. Durante el año 2011, se han publicado diversos estudios en los que se analiza la creación de células iPS a partir de pacientes afectados de determinados síndromes raros (ANANIEV, G., WILLIAMS, E.C., LI, H., y CHANG, Q., “Isogenic pairs of wild type and mutant induced pluripotent stem cell (iPSC) lines from Rett syndrome patients as in vitro disease model”, *Plos One*, vol. 6, núm. 9, septiembre 2011, pp.1-10.).

Este procedimiento también se ha ensayado en pacientes afectados de atrofia muscular (CHANG T., ZHENG W., TSARK W., BATES S., HUANG H., LIN R.J. Y YEE J.K., “Brief report: phenotypic rescue of induced pluripotent stem cell-derived motoneurons of a spinal muscular atrophy patient”, *Stem Cells*, vol. 29, núm. 12, diciembre 2011, pp. 2090-2093), así como de desórdenes cardiovasculares (JOSOWITZ, R., CARVAJAL-VERGARA, X., LEMISCHKA, I.R. y GELB, B.D., “Induced pluripotent stem cell-derived cardiomyocytes as models for genetic cardiovascular disorders”, *Current Opinion in Cardiology*, vol. 26, núm. 3, mayo 2011, pp. 223-229).

Recientemente, se ha publicado otro estudio realizado con pacientes que sufrían ataxia (LIU, J. et al., “Generation of induced pluripotent stem cell lines from Friedreich ataxia patients”, *Stem Cell Reviews and Reports*, vol. 7, núm. 3, 2011, pp. 703-713).

con éxito un procedimiento para proveer de material hematopoyético autólogo a los pacientes enfermos. Partiendo de un modelo experimental en ratones con anemia falciforme, se obtuvieron células iPS que fueron modificadas genéticamente para corregir el defecto asociado al gen de las beta globinas causante de la enfermedad. Posteriormente, se diferenciaron estas células a células progenitoras de la sangre y, tras eliminar la células de la médula ósea del ratón, se le reintrodujeron las nuevas que reconstituyeron todo el sistema inmune.

3.4 Los riesgos del Diagnóstico Genético Preimplantacional

El DGP es una técnica que implica la micromanipulación de los orígenes de la vida y, en consecuencia, no está exenta de ciertos riesgos. En efecto, como hemos explicado anteriormente, uno de los pasos necesarios del DGP es la realización de una biopsia del embrión temprano de 6-8 células o del blastocisto. Si bien se trata de una técnica que ha ido perfeccionándose desde los años 90 del siglo pasado, lo cierto es que aún no se conocen de manera definitiva sus posibles efectos secundarios.

Algunos estudios, sin embargo, avalan la existencia de complicaciones. Así, un estudio preliminar del año 2008 ponía de manifiesto una tasa alta de malformaciones³⁸⁹. Dos años más tarde, se publicó un artículo³⁹⁰ prospectivo que analizaba comparativamente 581 niños nacidos entre 1992 y 2005 tras la biopsia de blastómero para DGP con los nacidos por FIV e ICSI en el mismo centro, en años parecidos³⁹¹. El

³⁸⁸ Vid. JAENISCH, R. et al., “Treatment of sickle cell anemia mouse model with iPS cells generated from autologous skin”, *Science*, vol. 318, diciembre 2007, pp. 1.920-1923.

³⁸⁹ Vid. BANERJEE, I., SHEVLIN, M., TARANISSI, M., THORNHILL, A., ABDALLA, H., OZTURK, O., BARNES, J. Y SUTCLIFFE, A., “Health of children conceived after preimplantation genetic diagnosis: a preliminary outcome study”, *Reproductive Biomedicine Online*, vol. 16, núm. 3, marzo 2008, pp. 376-381.

³⁹⁰ Vid. LIEBAERS, I., DESMYTTERE, S., VERPOEST, W., DE RYCKE, M., STAESSE, C., SERMON, K., DEVROEY, P., HAENTJENS, P. Y BONDUELLE, M., “Report on a consecutive series of 581 children born after blastomere biopsy for preimplantation genetic diagnosis”, *Human Reproduction*, vol. 25, núm. 1, enero 2010, 275-282.

³⁹¹ Vid. BONDUELLE, M., LIEBAERS, I., DEKETELAERE, V., DERDE, M.P., CAMUS, M., DEVROEY, P. y VAN STEIRTEGHEM, A., “Neonatal data on a cohort of 2889 infants born after ICSI (1991-1999) and of 1995 infants born after IVF (1983-1999)”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 671- 694.

estudio alertaba del incremento de muerte perinatal, bajo peso y prematuridad, en caso de embarazo múltiple, a causa de la biopsia³⁹².

Estas investigaciones no aportan datos definitivos dado que hay muy pocos niños seguidos médicamente tras nacer con esa biopsia. En esta tesitura, TESTART³⁹³, LUDWIG³⁹⁴, KING³⁹⁵ y GRAUMANN³⁹⁶ alertan del peligro de consecuencias desconocidas. En esta misma línea, DE VOS y VAN STEIRTEGHEM³⁹⁷ consideran que deben realizarse análisis aleatorios para resolver definitivamente si la biopsia embrionaria compromete el desarrollo embrionario y su capacidad de implantación. ROMANO³⁹⁸ afirma incluso que la biopsia embrionaria es una técnica experimental y, en consecuencia, la falta de experiencia puede provocar malos resultados en la aplicación clínica.

Otro de los riesgos implícitos al DGP es la baja precisión de la técnica. Hace más de veinte años NAVIDI y ARNHEIM³⁹⁹ describieron un tasa de fallos que alcanzaba el 1,8% en los problemas autosómicos recesivos, el 15% para genes autosómicos dominantes y un 7,4% para genes ligados al cromosoma X. En este sentido, se ha argumentado que el examen de uno o dos blastómeros puede no ser representativo de

³⁹² Los ensayos realizados con ratones demuestran que la biopsia embrionaria es la causa de ciertas enfermedades neurodegenerativas. *Vid.* YU et. al., "Evaluation of blastomere biopsy using mouse model indicates the potential high-risk of neurodegenerative disorders in the offspring", *Molecular & Cellular Proteomics*, vol. 8, núm. 7, 2009, pp. 1490-1500.

³⁹³ *Vid.* TESTART, J. y SÈLE, B., "Toward an efficient medical eugenics: is the desirable always the feasible?", *Human Reproduction*, vol. 10, núm. 12, 1995, pp. 3086-3090.

³⁹⁴ *Vid.* LUDWIG, M. y DIETRICH, K., "In-vitro fertilization: a future with no limits?", *The Lancet*, vol. 356, diciembre 2000, p. S 52.

³⁹⁵ *Vid.* KING, D.S., "Preimplantation genetic diagnosis and the new eugenics", *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, núm. 2, abril 1999, pp. 176-182.

³⁹⁶ *Vid.* GRAUMANN, S., "Preimplantation genetic diagnosis: the bridge between human genetics and reproductive medicine", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 13, 2000, pp. 211-230.

³⁹⁷ *Vid.* DE VOS y VAN STEIRTEGHEM, A., "Aspects of biopsy procederes prior to implantation genetic diagnosis", *Prenatal Diagnosis*, vol. 21, núm. 9, septiembre 2001, pp. 767-780.

³⁹⁸ *Vid.* ROMANO, L., et al., "La diagnosis genetica preimpianto: aspetti biomedici con aggiornamenti di letteratura scientifica", *Medicina e Morale*, vol. 56, núm. 1, 2006, pp. 67-102.

³⁹⁹ *Vid.* NAVIDI, W. Y ARNHEIM, N., "Using PCR in preimplantation genetic disease diagnosis", *Human Reproduction*, vol. 6, núm. 6, julio 1991, pp. 836-849.

todo el embrión⁴⁰⁰. Al analizarse una sola célula, es posible que pase desapercibida alguna alteración lo que, a su vez, conduzca a desechar embriones sanos⁴⁰¹. De igual manera, se puede detectar un mosaicismo en una célula que va a dar origen a la placenta y no al feto, especialmente cuando la materia celular se extrae del trofoectodermo⁴⁰².

Esta cuestión está directamente relacionada con las restricciones que presentan, en la actualidad, las técnicas de análisis de las muestras genéticas.

En el caso del PCR⁴⁰³, la tasa de amplificación a partir de una única célula puede verse afectada por limitaciones en la lisis celular, la selección de una célula enucleada o manipulación defectuosa. A pesar de que esta técnica tenga una sensibilidad que oscila entre el 89,5% y el 96%, existe riesgo de contaminación de las muestras, así como fallo de detección de un alelo.

En cuanto al FISH⁴⁰⁴, su principal limitación viene dada porque, en la actualidad, solo se analizan 9 cromosomas lo que, a su vez, permite detectar un 85% de las aneuploidías. Dado que no se examinan los 24 cromosomas, podría ser que embriones diagnosticados como normales fueran portadores de alteraciones en uno o varios cromosomas no analizados.

Los trabajos de investigación asociados al DGP pretenden superar las restricciones expuestas anteriormente para conseguir información simultánea sobre el total de cromosomas y mejorar la tasa de implantación⁴⁰⁵. En cualquier caso, se recomienda aplicar técnicas de diagnóstico prenatal a fin de corregir errores propiciados por el DGP y evitar riesgos para el futuro bebé.

⁴⁰⁰ Vid. BUI, THE-HUNG y HARPER, J.C., “Preimplantation genetic diagnosis”, *Cinical Obstetrics and Gynecology*, VOL. 45, núm. 3, 2002, pp. 640-648.

⁴⁰¹ En la actualidad, existen unas 300 enfermedades recesivas ligadas al cromosoma X que no se pueden diagnosticar específicamente. Por este motivo, se descartan embriones masculinos, de los cuales el 50% están sanos. Vid. SERMON, K. et al., “Preimplantation genetic diagnosis. Review”, *The Lancet*, vol. 363, 2004, pp. 1622-1641.

⁴⁰² Vid. COHEN, J., “Sorting out chromosome errors”, *Science*, vol. 296, junio 2002, pp. 2164-2166.

⁴⁰³ En este punto, seguimos a MARTÍN, J., ob. cit., p. 53.

⁴⁰⁴ *Ibidem.* p. 52.

⁴⁰⁵ *Ibidem.* p. 54.

4.- EL TRASPLANTE DE CÉLULAS HEMATOPOYÉTICAS DE LA SANGRE DEL CORDÓN UMBILICAL

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas⁴⁰⁶ (CPH) de la sangre del cordón umbilical (SCU) es una técnica que se viene utilizando desde hace más de veinte años para el tratamiento de determinadas enfermedades congénitas o adquiridas del sistema encargado de la producción sanguínea y para las enfermedades quimio o radio sensibles⁴⁰⁷.

Una de las fuentes de este valioso material biológico son los “bebés medicamentos”. Como hemos visto anteriormente, el DGP pretende seleccionar un embrión que sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano enfermo a fin de que la SCU puede servir de remedio terapéutico a su grave patología.

Las ventajas de este procedimiento han llevado a considerarlo una de las grandes esperanzas de la medicina regenerativa del futuro lo que se refleja en el incremento del número de trasplantes en los últimos trece años. A comienzos de la década, más de 2.000 pacientes habían recibido un trasplante de SCU. Siete años más tarde, el número oscilaba entre los 5.500⁴⁰⁸ y los 10.000⁴⁰⁹ pacientes que se habían beneficiado de esta

⁴⁰⁶ La hematopoyesis es el proceso de formación, desarrollo y maduración de los elementos de la sangre (eritrocitos, leucocitos y plaquetas) a partir de un precursor celular común e indiferenciado conocido como célula madre hematopoyética pluripotencial que se encuentra en la médula ósea.

La primera evidencia de la existencia de células madre hematopoyéticas en el ser humano surgió en 1945 cuando se observó que algunos individuos que habían sido expuestos a dosis letales de radiación podían ser rescatados mediante un trasplante de médula ósea de un donador sano, el cual permitía la regeneración del tejido sanguíneo. En 1960, McCulloch y Till descubrieron que ratones radiados letalmente, a los que se había inyectado células extraídas de la médula ósea de ratones no radiados, podían sobrevivir y comenzaron a analizar los tejidos hematopoyéticos de estos animales con la finalidad de encontrar los componentes causales de la regeneración sanguínea. De esta manera, hallaron masas tumorales en el bazo de los ratones que, una vez examinadas, resultaron ser colonias de hematopoyesis, capaces de generar las tres estirpes celulares. Las investigaciones realizadas posteriormente han permitido comprobar que este tipo de células se encuentran en la médula ósea, la sangre periférica y en la sangre del cordón umbilical. *Vid.* BARQUINERO MÁNEZ, J., “Células madre hematopoyéticas”, en De Pablo Dávila, F. y Cascales Angosto, M^a (eds.), *Monografía XXVII. Células madre y terapia regenerativa*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 2009, pp. 59-81.

⁴⁰⁷ *Vid.* MIÑANA., M.D., CARBONELL, F., MATEU, E. y ENCABO, A., “Sangre de cordón umbilical como fuente de células progenitoras hematopoyéticas para trasplantes”, en Segovia de Arana, J.M^a y Mora Teruel, F. (coords), *Clonación y Trasplantes*, Farmaindustria, 2003, Madrid, p. 73.

⁴⁰⁸ *Vid.* AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, “Cord blood banking for potencial future transplantation”, *Pediatrics*, vol. 119, núm. 1, enero 2007, p. 166.

⁴⁰⁹ *Vid.* WAGNER, J.E., et al., “Outcomes of transplantation of unrelated donor umbilical cord blood and bone marrow in children with acute leukaemia: a comparison study”, *The Lancet*, núm. 369, junio 2007, pp. 1947-1954.

técnica.

4.1 Desarrollo de la técnica

Los primeros resultados de esta línea de investigación se produjeron en 1972 cuando los hermanos Milton y Norman Ende transfundieron a un paciente de 16 años que padecía leucemia aguda linfoide SCU obtenida de ocho donantes⁴¹⁰. Si bien lograron una cierta reconstitución inmunológica del paciente, éste falleció a los dos años a consecuencia de una tuberculosis miliar⁴¹¹.

A lo largo de los años ochenta del siglo pasado se sentaron las bases de la utilización terapéutica de la SCU. A tal efecto, los investigadores consiguieron demostrar las siguientes premisas: 1) que la células de SCU eran aptas para regenerar una médula ósea; 2) que no perdían su capacidad por haber sido previamente congeladas a bajísimas temperaturas⁴¹²; 3) que podían ser recolectadas, trasladadas y criopreservadas sin pérdida de su capacidad regeneradora⁴¹³; y 4) que podían utilizarse para realizar trasplantes alogénicos reduciendo los efectos secundarios⁴¹⁴.

En el año 1988, el equipo de la doctora Eliane Gluckman del Hospital de San Luis de París concluyó con éxito el primer trasplante de SCU para tratar a un niño de 5 años que padecía anemia de Fanconi⁴¹⁵. El material utilizado procedía de un hermano

⁴¹⁰ Vid. ENDE, M. y ENDE, N., “Hematopoietic transplantation by means of fetal cord blood”, *Virginia Medical Monthly*, vol. 99, núm. 3, 1972, pp. 276-280.

⁴¹¹ Vid. HUGHES, V., “Cord blood transplantation: Hallmarks of the 20th Century”, *Laboratory Medicine*, vol. 31, núm. 12, diciembre 2000, p. 673.

⁴¹² Sobre esta cuestión, vid. KOIKE, K. “Cryopreservation of pluripotent and committed hemopoietic progenitor cells from human bone marrow and cord blood”, *Pediatrics International*, vol. 25, núm. 3, 1983, pp. 275-283.

⁴¹³ Vid. BROXMEYER, H.E. et al., “Human umbilical cord blood as a potencial source of transplantable hematopoietic stem/progenitor cells”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 86, núm. 10, 1989, pp. 3828-3832.

⁴¹⁴ Vid. BROXMEYER, H.E, GLUCKMAN, E., et al., “Umbilical cord blood hematopoietic stem and repopulating cells in human clinical transplantation”, *Blood Cells*, vol. 17, núm. 2, 1991, pp. 313-329.

⁴¹⁵ Vid. GLUCKMAN, E., BROXMEYER, H.E., AUERBACH, A.D. et al., “Hematopoietic reconstitution in a patient with Fanconi’s anemia bt means of umbilical-cord blood from an HLA-identical sibling”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 321, núm. 17, octubre 1989, pp. 1174-1178.

que tenía un HLA compatible. A los noventa días de realizar el trasplante, los investigadores comprobaron que las células del paciente ya no eran B positivo, sino O positivo, es decir, del mismo grupo sanguíneo del donante. Pasados ciento veinte días, las células transplantadas habían reconstituido completamente la función hematopoyética de la médula ósea.

A partir de ese momento, se ha producido un desarrollo espectacular de los tratamientos basados en la SCU. En el año 1991 se creó el primer banco de sangre del cordón umbilical en Nueva York gracias al cual, dos años más tarde, se logró el primer trasplante no emparentado⁴¹⁶. Cinco años más tarde, el equipo de Eliane Gluckman publicó un artículo en el que concluía que la supervivencia de niños menores de 6 años que padecían anemia de Fanconi y que habían recibido un trasplante de SCU de un donante emparentado era de 74,4 % a los 54 meses y de un 58, 5% a los 100 meses⁴¹⁷. Ese mismo año, el equipo de investigación dirigido por Pablo Rubinstein y Joanne Kutzberg dieron a conocer los resultados de 562 trasplantes no emparentados concluyendo que las células de SCU constituían un remedio eficaz que podía utilizarse tanto en pediatría como en determinados adultos⁴¹⁸.

Los primeros resultados de la aplicación de este tipo de trasplante en adultos se dieron a conocer a finales de los años 90 del siglo pasado. En 1997 Stephen Sprague, un paciente afectado por una leucemia mieloide crónica de catorce años de evolución, recibió un trasplante de SCU que consiguió reconstituir su sistema inmunitario⁴¹⁹. Años más tarde, el equipo de investigación dirigido por la doctora Mary Laughlin concluyó que el trasplante de SCU no emparentado constituía una solución terapéutica aceptable para los adultos que padecían leucemia y que no contaban con un donante HLA

⁴¹⁶ Vid. KURTZBERG J., et al., “The use of umbilical cord blood in mismatched related and unrelated hemopoietic stem cell transplantation”, *Blood Cells*, vol. 20, núm. 2-3, 1994, pp. 275-283.

⁴¹⁷ Vid. GLUCKMAN, E., “Transplantation for Fanconi's anaemia: long-term follow-up of fifty patients transplanted from a sibling donor after low-dose cyclophosphamide and thoraco-abdominal irradiation for conditioning”, *British Journal of Haematology*, vol. 103, núm. 1, octubre 1998, pp. 249-255.

⁴¹⁸ Vid. RUBINSTEIN, P., KURTZBERG, J., et al., “Outcomes among 562 recipients of placental-blood transplants from unrelated donors”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 339, núm. 22, noviembre 1998, pp. 1565-1577.

⁴¹⁹ Actualmente, Stephen Sprague es el responsable de la defensa de los derechos de los pacientes en la empresa *Cord:Use* en la que se integran científicos de importancia en este sector como Hal E. Broxmeyer, Joanne Kutzberg o John Wagner. Para más información sobre esta materia, puede consultar el siguiente enlace: <http://cordbloodbank.corduse.com/about-cord-use-leadership.php#ssprague>.

compatible⁴²⁰. Con el paso de los años se han ido superando las limitaciones de la aplicación de esta técnica en adultos mediante el trasplante de más unidades de SCU para cubrir las necesidades del enfermo en función de su constitución⁴²¹.

Si bien es cierto que el trasplante de SCU se ha centrado en la curación de determinados tipos de cáncer y desórdenes del sistema hematopoyético⁴²², lo cierto es que los científicos están ensayando en la actualidad otras utilidades terapéuticas. Se ha demostrado que las células de SCU pueden diferenciarse en células cardíacas, neurológicas, pancreáticas y de la piel⁴²³. Un estudio de la Universidad de Florida anunció en el año 2008 que el trasplante autólogo de SCU a niños que padecen diabetes Tipo 1 provocaba una cierta desaceleración del metabolismo en la pérdida de insulina⁴²⁴. Por otro lado, los ensayos efectuados con animales demuestran que las células hematopoyéticas tienen la capacidad de “migrar” selectivamente al tejido cardíaco lesionado, mejorar la función vascular y el flujo sanguíneo en la zona afectada⁴²⁵. Finalmente, algunos estudios apuntan a la posibilidad de regenerar el

⁴²⁰ Vid. LAUGHLIN, M. et al., “Outcomes after transplantation of cord blood or bone marrow from unrelated donors in adults with leukemia”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 351, núm. 22, noviembre 2004, pp. 2265-2275.

⁴²¹ En este sentido, es habitual en determinadas enfermedades –como, por ejemplo, la leucemia aguda– el trasplante de dos unidades de SCU. En el año 2006 los estudios realizados por el doctor John Wagner y su equipo de investigación de la Universidad de Minnesota confirmaron las posibilidades terapéuticas de este tipo de trasplantes. En este sentido, vid. MAJHAIL N., BRUNSTEIN C. y WAGNER J., “Double umbilical cord blood transplantation”, *Current Opinion in Immunology*, vol. 18, núm. 5, octubre 2006, pp. 571-575.

⁴²² El trasplante de SCU ha dado resultados positivos en la curación de enfermedades neoplásicas (leucemias, linfoma no Hodgkin, neuroblastoma) como no tumorales (anemia de Fanconi, inmunodeficiencias, síndrome de Blackfan-Diamond, osteopetrosis).

Un análisis exhaustivo de las distintas patologías para las cuales está indicado el tratamiento con células madre del cordón umbilical se puede consultar en la página web de *Parent’s Guide to Cord Blood Foundation*: <http://parentsguidecordblood.org/diseases.php#standard>.

⁴²³ Vid. KÖGLER, G., et al., “A new human somatic stem cell from placental cord blood with intrinsic pluripotent differentiation potential”, *The Journal of Experimental Medicine*, vol. 200, núm. 2, julio 2004, pp. 123-135.

⁴²⁴ Vid. HALLER, M.J., et al., “Autologous umbilical cord blood infusion for type 1 diabetes”, *Experimental Hematology*, vol. 36, núm. 6, junio 2008, pp. 710-715.

⁴²⁵ Vid. HARRIS, D.T., et al., “The potencial of cord blood stem cells for use in regenerative medicine”, *Expert Opinion on Biological Therapy*, vol. 7, núm. 9, septiembre 2007, pp. 1311-1322.

hígado⁴²⁶ o el sistema nervioso central⁴²⁷, incluso favoreciendo la neurogénesis en caso de daño cerebral⁴²⁸.

No podemos finalizar este apartado sin efectuar, al menos, una breve referencia a los organismos que se han creado para coordinar el acceso a las muestras de SCU. En el 1997 se estableció la Fundación Internacional NETCORD con la finalidad de promover el desarrollo de los bancos de SCU para satisfacer la demanda internacional, garantizar la calidad y la excelencia de las muestras, así como fomentar el conocimiento por la sociedad de los beneficios de esta terapia⁴²⁹. Actualmente, se integran en ella 35 bancos de SCU que custodian aproximadamente 211.000 unidades lo que representa el 51% del suministro mundial existente en los bancos públicos⁴³⁰. En colaboración con la Fundación para la Acreditación de la Terapia Celular (FACT), publican periódicamente normas internacionales que explican los estándares de calidad que se deben seguir en el proceso de recogida, almacenamiento y utilización de las muestras de SCU⁴³¹.

En el ámbito europeo⁴³², en 1995 se creó la organización EUROCORD que tiene

⁴²⁶ Vid. KAKINUMA, S., et al., “Human cord blood cells trasplanted into chronically damaged liver exhibit similar characteristics to functional hepatocytes”, *Transplantation Proceedings*, vol. 39, núm. 1, enero-febrero 2007, pp. 240-243.

⁴²⁷ Vid. HERRANZ, A.S. et al., “Applications of human umbilical cord blood cells in central nervous system regeneration”, *Current Stem Cell Research & Therapy*, vol. 5, núm. 1, marzo 2010, pp. 17-22.

⁴²⁸ En este sentido, *vid.* LU, D. et al., “Intravenous administration of human umbilical cord blood reduces neurological deficit in the rat after traumatic brain injury”, *Cell Transplant*, vol. 11, núm. 3, 2002, pp. 275-281; TAGUCHI, A. et al., “Administration of CD34⁺ cells after stroke enhances neurogenesis via angiogenesis in a mouse model”, *The Journal of Clinical Investigation*, vol. 114, núm. 3, agosto 2004, pp. 330-338; MEIER, C. et al., “Spastic paresis after perinatal brain damage in rats is reduced by human cord blood mononuclear cells”, *Pediatric Research*, vol. 59, núm. 2, febrero 2006, pp. 244-249.

⁴²⁹ Vid. RUBINSTEIN, P., “Why Cord Blood?”, *Human Immunology*, vol. 67, 2006, pp-398 – 404.

⁴³⁰ Información extraída de la página web de NETCORD: www.netcord.org.

⁴³¹ La quinta edición de este protocolo se publicó en septiembre de 2012. Puede accederse a tu texto íntegro en inglés en la página web de FACT: www.factwebsite.org.

⁴³² La normativa comunitaria sobre la materia está constituida por las siguientes disposiciones:

1) En primer lugar, la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004 relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos. La citada norma establece que los programas de aplicación de tejidos y células deben basarse en el principio de la voluntariedad de las donaciones y la no remuneración, el anonimato del donante y el receptor, así como el fomento de la solidaridad entre ambos. Se insta a los Estados miembros a que adopten medidas destinadas a fomentar una participación destacada del sector público y

su sede en el Hospital de Sant Luís de París y cuya coordinadora general es la doctora Eliane Gluckman. Se trata de un proyecto iniciado por el Grupo Europeo de Trasplante de Sangre y Médula Ósea (EBMT) para promover todos los aspectos asociados con el trasplante de células madre hematopoyéticas de donantes, incluyendo la investigación clínica, la educación, la estandarización, el control de calidad y la acreditación de los centros⁴³³. Uno de sus objetivos fundamentales ha sido el establecimiento de un registro europeo de pacientes tratados con trasplantes de SCU que, a su vez, se coordina con los bancos y bases de datos de NETCORD. Recientemente, la Comisión Europea ha concedido una subvención a esta organización no lucrativa con el objetivo de constituir un red profesional enfocada tanto a distribuir información especializada entre los actores involucrados en este campo de investigación, como a los futuros padres de cara a apoyarles en la toma de decisiones⁴³⁴.

Por último, en España la coordinación de la recogida de muestras de SCU y su posterior uso se realiza a través de la Red Española de Donantes de Médula Ósea (REDMO) y de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). En el año 2008, la Subcomisión de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos y la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobaron el Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical⁴³⁵ cuyos objetivos fundamentales son, en síntesis, los siguientes: 1) ofrecer a la población y a los profesionales la información adecuada de acuerdo con los conocimientos científicos existentes en cada momento; 2) identificar y reconocer las diferencias organizativas existentes entre las distintas Comunidades Autónomas para que cada una de ellas se adapte a sus necesidades dentro

de los organismos sin ánimo de lucro en la prestación de servicios de aplicación de células y tejidos en la investigación y el desarrollo relacionados con los mismos.

2) En segundo lugar, la Directiva 2006/17/CE de la Comisión de 8 de febrero de 2006 por la que se aplica la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo en lo relativo a determinados requisitos técnicos para la donación, la obtención y la evaluación de células y tejidos humanos. El objetivo fundamental de esta norma es garantizar un elevado nivel de protección de la salud y evitar la transmisión de enfermedades a través de las células y tejidos destinados a su aplicación terapéutica.

⁴³³ Vid. EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES, *Ethical aspects of umbilical cord blood banking*, Opinión nº 19, 16 de marzo de 2004, p. 11.

⁴³⁴ Este proyecto de investigación se denomina EUROCORD-ED, Online curriculum on Cord Blood Technology. Para más información, puede consultarse su página web: www.eurocord-ed.org.

⁴³⁵ Vid. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, *Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical*, marzo de 2008. Puede consultarse su texto íntegro en el siguiente enlace: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/plannscu.pdf>.

de un marco general coordinado; 3) analizar las necesidades futuras de almacenamiento de cordones desde un punto de vista cuantitativo y cualitativo; 4) desarrollar estrategias para lograr un nivel de almacenamiento que cubra las necesidades terapéuticas; 5) efectuar un análisis económico de los costes; y 6) analizar el proceso de donación, recogida, transporte, preservación, almacenamiento y distribución de la sangre de SCU para que se desarrolle con los máximos estándares de calidad y eficiencia.

Actualmente, existen en España siete bancos públicos de SCU que están ubicados en las ciudades de Madrid⁴³⁶, Barcelona⁴³⁷, Málaga⁴³⁸, Valencia⁴³⁹, Tenerife⁴⁴⁰, Santiago de Compostela⁴⁴¹ y en Galdakao⁴⁴². Al finalizar el año 2007 estos bancos públicos almacenaban 28.801 unidades de SCU, si bien se estima que se necesitarían, al menos, 60.000 unidades para cubrir las necesidades terapéuticas de 45 millones de habitantes⁴⁴³. En este sentido, se considera que, para alcanzar dicha, se deberían efectuar unas 13.000 colectas anuales, es decir, menos de 40 diarias⁴⁴⁴

Al margen de los bancos públicos, la normativa española⁴⁴⁵ ha permitido los llamados bancos privados para uso autólogo eventual. Los más conocidos son

⁴³⁶ Centro de Transfusión de Madrid.

⁴³⁷ Banc de Sang i Teixits de Barcelona.

⁴³⁸ Centro Regional de Transfusión Sanguínea de Málaga.

⁴³⁹ Centro Transfusional de Valencia.

⁴⁴⁰ Banco de Sangre de Cordón Umbilical de Tenerife.

⁴⁴¹ Centro de Transfusión de Galicia.

⁴⁴² Centro Vasco de Transfusiones y Tejidos Humanos.

⁴⁴³ En este sentido, *vid.* LOZANO MARTÍNEZ, J., AZNZAR LUCEA, J. y GÓMEZ PÉREZ, I., “Tratamiento con SCU como alternativa a la producción de niños de diseño”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXII, núm. 2, 2011, pp. 383-384.

⁴⁴⁴ *Vid.* LARIOS RISCO, D., “Donación y uso privativo de la sangre del cordón umbilical: aspectos jurídicos”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 15, núm. 2, julio-diciembre 2007, p. 203.

⁴⁴⁵ La norma básica en esta materia es el Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.

VidaCord⁴⁴⁶, Ivida⁴⁴⁷ y Sevibe Cells⁴⁴⁸. Se trata de una cuestión que ha generado una fuerte polémica. En el año 2007 se publicó un artículo en la revista *The Lancet*⁴⁴⁹ en el que se recogían las críticas vertidas por la Real Academia de Obstetricia y Ginecología de Reino Unido sobre el sistema de almacenamiento individual de SCU por parte de siete bancos privados. En dicha publicación se advertía de los problemas asociados a este tipo de instituciones. Así, desde un punto de vista médico, se razonaba que el uso autólogo de SCU se situaba en un porcentaje bajísimo que oscila entre el 1/1.000 y 1/200.000; y que, en la mayoría de los casos, dicho tratamiento no estaría recomendado pues la enfermedad del receptor ya estaría presente en el momento del nacimiento. Y, desde el plano ético, se alegaba que la privatización de este material biológico ponía en peligro la disponibilidad para el beneficio colectivo.

Si bien la normativa española permite la existencia de estos bancos privados⁴⁵⁰, lo

⁴⁴⁶ VidaCord es el primer banco privado de sangre de cordón umbilical que se estableció en España. El día 9 de abril de 2007 la Comunidad de Madrid concedió autorización a esta institución privada para desarrollar sus actividades. Recientemente, el 28 de febrero de 2012 han renovado su autorización por un período de cuatro años. A diferencia de otras empresas del sector, VidaCord dispone de instalaciones propias en nuestro país, concretamente, en el parque tecnológico de Alcalá de Henares. Actualmente, almacenan unas 10.000 unidades de SCU, si bien hasta la fecha ninguna de las familias que han escogido esta institución para preservar el material biológico lo han necesitado para tratar a un hijo enfermo.

El coste del servicio de transporte, almacenamiento y criopreservación asciende a 1690 euros, si bien en caso de parto múltiple se ofrecen descuentos de hasta el 50 %. Para más información sobre esta empresa, puede consultar su página web: www.vidacord.es.

⁴⁴⁷ IVIDA es el banco de SCU perteneciente al Grupo IVI, líder europeo en medicina reproductiva. El día 28 de diciembre de 2009 obtuvo autorización de la Comunidad de Madrid para desarrollar sus actividades. La principal peculiaridad de este centro privado es que cuenta con instalaciones en España y en Portugal. De esta manera, los clientes pueden optar por realizar el almacenamiento en cualquiera de los dos centros. La diferencia estriba en que la legislación portuguesa permite la conservación de las muestras para el exclusivo uso autólogo. Como hemos visto anteriormente, en España la unidad de SCU podría ser reclamada al banco privado cuando fuera necesario en procedimientos terapéuticos con indicaciones médicas establecidas en receptores adecuados.

El precio de los servicios por un período de 20 años asciende a 1.695 euros y se ofrecen formas de financiación a 3, 6 y 12 meses. Para más información sobre esta empresa, puede consultar su página web: www.bancodecordonivida.com.

⁴⁴⁸ Sevibe Cells es un banco privado que forma parte del Grupo FamiCord. Sus instalaciones están situadas en el Parc Científic i Tecnològic de la Universitat de Girona y cuenta con 13 delegaciones repartidas por todo el territorio nacional. Este centro ofrece la posibilidad de conservar las muestras en el Laboratorio Innova Stem de Leipzig (Alemania). El precio de sus servicios oscila entre los 1.650 y 1.790 euros según la provincia donde va a tener lugar el parto. Para más información sobre esta empresa, puede consultar su página web: www.sevibe.es.

⁴⁴⁹ Vid. THE LANCET, “Umbilical cord blood banking Richard Branson's way”, *The Lancet*, vol. 369, febrero 2007, p. 437.

⁴⁵⁰ La posibilidad de constituir estos centros privados al amparo de la normativa vigente ha sido objeto de controversia. La Comunidad Autónoma de Madrid promovió ante el Tribunal Constitucional un conflicto positivo de competencia contra el Real Decreto 1301/2006. En el incidente promovido,

cierto es que ha matizado la exclusividad del acceso a estas muestras garantizando su disponibilidad para uso alogénico en “procedimientos terapéuticos con indicaciones médicas establecidas en receptores adecuados”⁴⁵¹. Por otro lado, la normativa española impide que los centros tengan ánimo de lucro⁴⁵² y, en consecuencia, solo pueden repercutir “los costes efectivos de los servicios prestados para el desarrollo de las actividades autorizadas”⁴⁵³. De esta manera, se han armonizado las exigencias de la legislación europea basada en los principios de solidaridad, gratuidad, equidad en el acceso y ausencia de ánimo de lucro con la mayor demanda de la sociedad de conservar la sangre de SCU para un eventual uso autólogo.

4.2 Propiedades de la sangre del cordón umbilical

El trasplante de precursores hematopoyéticos de la SCU se está configurando, en

solicitaba, en primer lugar, la suspensión de la vigencia de dicha norma al considerar que era nula de pleno derecho por vulnerar los principios de legalidad, jerarquía normativa y de reserva de ley lo que impedía a las Comunidades Autónomas ejercer sus competencias normativa y ejecutivas conforme a sus propias políticas sanitarias.

De manera subsidiaria, la Administración autonómica solicitaba la suspensión de la vigencia de los artículos 3.5, 14.2, 25, 26.2 y 4, 28, 30.2 y 35.4 y 6 del Real Decreto 1301/2006 alegando que dichos preceptos hacían inviable la existencia de establecimientos o bancos privados de células y tejidos lo que, no sólo vulneraba el principio de libertad de empresa, sino también frustraba las legítimas expectativas de los ciudadanos en relación con la actividad de dichos establecimientos privados.

El Auto 258/2007, de 23 de mayo, del Pleno del Tribunal Constitucional rechazó ambas solicitudes. En primer lugar, el TC rechazó la suspensión general del Real Decreto al considerar que la Comunidad Autónoma de Madrid no concretaba los perjuicios concretos que se derivaría de la aplicación de la normativa estatal.

Y, en segundo lugar, el TC concluyó que los citados preceptos no impedían el funcionamiento de los bancos o establecimientos privados, sino que únicamente exigían que éstos cumplieren los requisitos establecidos en la norma impugnada. Asimismo, el auto consideró que la suspensión de los citados preceptos durante la tramitación del proceso constitucional provocaría “evidentes perjuicios para el interés general, en cuanto que quedarían sin regulación numerosas actividades relacionadas con la aplicación terapéutica de células y tejidos humanos, con el consiguiente riesgo para la salud pública”.

⁴⁵¹ El artículo 27.2 del Real Decreto 1301/2006 establece que “la aplicación autóloga quedará encuadrada en el caso de procedimientos terapéuticos de eficacia demostrada en indicaciones médicas establecidas. En el caso de que se realicen actividades de procesamiento para usos autólogos eventuales de los que no hay indicación médica establecida actual, las células y tejidos así procesados estarán disponibles para su aplicación alogénica según lo dispuesto en el apartado primero”.

⁴⁵² La prohibición del ánimo de lucro en este tipo de actividades pretende evitar que se difunda información comercial que alimente expectativas desmesuradas sobre el uso terapéutico de las células de SCU.

⁴⁵³ El artículo 3.5 del citado Real Decreto establece que “las actividades de los establecimientos de tejidos no tendrán carácter lucrativo, y exclusivamente podrán repercutirse los costes efectivos de los servicios prestados por el desarrollo de las actividades autorizadas”.

los últimos años, como la solución terapéutica idónea para determinados tipo de cáncer y desórdenes del sistema sanguíneo.

Las principales ventajas⁴⁵⁴ de este proceso son la facilidad de su obtención, la ausencia de riesgo para el donante, el reducido riesgo de transmisión viral, la disponibilidad de las muestras criopreservadas y la baja incidencia de la llamada “enfermedad de injerto contra huésped⁴⁵⁵” debido a la inmadurez del sistema inmune del recién nacido. En efecto, el proceso de obtención de las muestras no comporta ningún peligro para el donante a diferencia, por ejemplo, de la donación de médula ósea que se realiza en quirófano a través de un procedimiento invasivo y bajo anestesia

⁴⁵⁴ Para un análisis detenido de esta cuestión, vid. WAGNER J.E., ROSENTHAL J., SWEETMAN T., et al. “Successful transplantation for HLA-matched and HLA-mismatched umbilical cord blood from unrelated donors: analysis of engraftment and acute graft-versus-host disease”, *Blood*, vol. 88, núm. 3, agosto 1996, pp. 795-802; RUBINSTEIN P., CARRIER C., ADAMSON J., et al., “New York Blood Center’s program form unrelated placenta/umbilical cord blood transplantation: 243 transplants in the first 3 years (abstract)”, *Blood*, Suppl. 1, 1996, p. 557.

⁴⁵⁵ La “enfermedad de injerto contra huésped” (EICH o GVHD por sus siglas en inglés *Graft-Versus-Host-Disease*) es una complicación médica común en el trasplante de células hematopoyéticas y, en menor proporción, en los de corazón, hígado o riñón. Se produce cuando los linfocitos T presentes en el injerto atacan los tejidos del receptor al reconocerlos como extraños.

En 1966, Billingham definió la enfermedad injerto contra huésped (EICH) por medio de factores inmunológicos esenciales para su desarrollo que hasta la fecha son vigentes: 1) el injerto contiene células inmunológicamente competentes; 2) el receptor expresa diferentes antígenos a los del donador, capaces de estimular los linfocitos; 3) incapacidad inmunológica del receptor para destruir el injerto (RODRÍGUEZ GARCÍA, H. et al., “Enfermedad injerto contra huésped”, *Dermatología Revista Mexicana*, vol. 50, núm. 5, septiembre-octubre 2006, p. 174).

Existen dos clases de esta enfermedad: 1) la grave, que se manifiesta dentro de los 100 primeros días después del trasplante y se caracteriza por la aparición de lesiones cutáneas, diarreas acuosas e ictericia; y 2) la crónica, que se manifiesta después del 3 mes posterior al trasplante y se caracteriza por manifestaciones oculares (irritación, fotofobia, xeroftalmia), síntomas orales y gastrointestinales (xerostomía, disfagia, odinofagia), síntomas respiratorios (disnea, signología obstructiva que no responde a broncodilatadores), alteraciones neuromusculares como debilidad, dolor muscular y manifestaciones generales como baja de peso (ORTEGA, C.M., “Enfermedad injerto contra huésped: manifestación enterocólica y diagnóstico diferencial”, *Revista Chilena de Radiología*, vol. 11, núm. 3, año 2005, pp. 134-135).

La prevención de esta enfermedad se realiza a través de diversos procedimientos que comprende tanto el perfeccionamiento de las técnicas para determinar el grado de compatibilidad HLA como el tratamiento con inmunosupresores, así como la eliminación de los linfocitos T del injerto del donante.

Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. ROYAL COLLEGE OF NURSING, *Graft versus host disease. A guide for families*, Londres, 2008, pp. 1-12, disponible en: http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0006/199644/003310.pdf; DIGNAN, F.L. et al., “Diagnosis and management of chronic graft-versus-host disease”, *British Journal of Haematology*, vol. 158, núm. 1, julio 2012, pp. 46-61; JACOBSON, D.A. y VOGELANG, G.B., “Acute graft versus host disease”, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, vol. 2, núm. 35, septiembre 2007, pp. 1-9; SOCIÉ, G. y BLAZAR, B.R., “Acute graft-versus-host disease: from the bench to the bedside”, *Blood*, vol. 114, núm. 20, noviembre 2009, pp. 4327-4336; WOLF, D. et al., “Novel treatment concepts for graft-versus-host disease”, *Blood*, vol. 119, núm. 1, enero 2012, pp. 16-25.

general⁴⁵⁶. Por otro lado, la coordinación de los registros nacionales e internacionales asegura una disponibilidad casi inmediata de las muestras que, previamente, han sido debidamente analizadas y tipificadas de acuerdo a unos estándares de calidad. Otra ventaja adicional de este proceso es que las muestras se pueden mantener criopreservadas sin efectos negativos durante 15 años⁴⁵⁷. Además, en este tipo de trasplante, se exige un menor grado de histocompatibilidad que cuando se utiliza médula ósea lo que, a su vez, facilita la búsqueda de donantes⁴⁵⁸. Por último, la relativa inmadurez inmunológica de las células de SCU provoca que sean menos reactivas frente a huéspedes parcialmente compatibles lo que, a su vez, reduce significativamente el riesgo de “injerto contra huésped” que oscila entre un 14% y un 38%⁴⁵⁹.

No obstante, el trasplante de SCU también presente algunos inconvenientes. Uno de los problemas de esta técnica es la baja celularidad de una sola unidad de SCU que puede resultar insuficiente para un adulto que pese más de 50 kilogramos⁴⁶⁰. Una de las soluciones a este problema ha sido el desarrollo de protocolos de expansión *in vitro* para aumentar el número de células disponibles mediante la aplicación de citoquinas o eritropoyetina⁴⁶¹. Otra solución ha consistido en realizar trasplante de doble cordón

⁴⁵⁶ El procedimiento de extracción de médula ósea fue establecido por Thomas y Storb en 1970. Consiste en obtener médula ósea del donante mediante repetidas punciones aspirativas a nivel de crestas ilíacas anteriores y posteriores. El donante puede necesitar una transfusión de sangre para reemplazar los hematíes y plasmas perdidos durante el proceso. Por tal motivo, se recomienda que done su propia sangre varios días antes de la extracción de médula ósea con el fin de transfundírsela después de la intervención. *Vid.* BEARD, M.E., “Bone marrow transplantation: Technique and current indications”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 91, 1980, 99-103.

⁴⁵⁷ En este sentido, *vid.* BROXMEYER, H.E. et al., “High-efficiency recovery of functional hematopoietic progenitor and stem cells from human cord blood cryopreserved for 15 years”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 100, núm. 2, enero 2003, pp. 645-650.

⁴⁵⁸ En las donaciones alogénicas de médula ósea es necesario que, al menos, 7 antígenos de los 8 generalmente identificados sean compatibles. En cambio, cuando se utiliza unidades de SCU solamente solo se requiere que sean compatibles 4 de los 6 antígenos más comunes. *Vid.* BALLEEN, K.K., “New trends in umbilical cord transplantation”, *Blood*, vol. 105, núm. 10, mayo 2005, pp. 3786-3792.

⁴⁵⁹ *Vid.* KIM, D.H. et al., “Graft-versus-host disease. Clinical impact of hyperacute graft-versus-host disease on results of allogeneic stem cell transplantation”, *Bone Marrow Transplantation*, vol. 33, abril 2004, pp. 1025-1030.

⁴⁶⁰ *Vid.* MARTÍNEZ-MURILLO, C., “El banco de células madre hematopoyéticas de cordón umbilical para trasplante”, *Gaceta Médica de México*, vol. 139, Suppl. 3, 2003, p. 93.

⁴⁶¹ *Vid.* SHPALL, E.J., QUINONES, R., GILLER, R., et al., “Transplantation of ex vivo expanded cord blood”, *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, vol. 8, núm. 7, 2002, pp. 368-370.

umbilical⁴⁶². El primer trasplante de este tipo en adultos fue realizado en 1999 a dos adultos que padecían leucemia mieloide crónica y aguda, si bien ambos fallecieron a los tres meses⁴⁶³. En el año 2006 los estudios realizados por el doctor John Wagner y su equipo de investigación de la Universidad de Minnesota confirmaron las posibilidades terapéuticas de este tipo de trasplantes⁴⁶⁴. Se ha demostrado que el trasplante de dos unidades de SCU logra injertos en más del 57% de los casos⁴⁶⁵. Este procedimiento está recomendado actualmente, con independencia del número de células de las unidades de SCU, en pacientes con leucemia aguda dado que produce un efecto mayor de injerto contra tumor disminuyendo así las posibilidades de recaída⁴⁶⁶.

4.3 Tipos de trasplante

El trasplante de células de SCU puede clasificarse, según la procedencia de la muestra, en dos categorías: autólogo y alogénico.

A) Trasplante autólogo

Se denomina trasplante autólogo cuando la sangre de SCU procede del mismo donante. La principal ventaja de este procedimiento radica en la garantía de histocompatibilidad y, en consecuencia, el sistema inmunitario del receptor reconocerá como propio las células transplantadas. Hasta la fecha, la literatura científica ha

⁴⁶² Para un revisión sobre el estado de esta cuestión, *vid.* STANEYSKY, A., et al., “Double umbilical cord blood transplant: more than a cell dose?”, *Leukemia & Lymphoma*, vol. 51, núm. 6, junio 2010, pp. 975-982.

⁴⁶³ *Vid.* ROCHA V., CROTTA A., RUGGERI A., PURTILL D., BOUDJEDIR K., HERR A.L., et al. “Double cord blood transplantation: extending the use of unrelated umbilical cord blood cells for patients with hematological diseases”, *Best Practice & Research Clinical Haematology*, vol. 23, núm. 2, junio 2010, pp. 223–229.

⁴⁶⁴ *Vid.* MAJHAIL N., BRUNSTEIN C. y WAGNER J., “Double umbilical cord blood transplantation”, *Current Opinion in Immunology*, vol. 18, núm. 5, octubre 2006, pp. 571-575.

⁴⁶⁵ *Vid.* BRUNSTEIN, C.G., BARKER, J.N., WEISDORF, D.J., et al., “Umbilical cord blood transplantation after nonmyeloablative conditioning: impact on transplantation outcomes in 110 adults with hematologic disease”, *Blood*, vol. 110, núm. 8, octubre 2007, pp. 3064-3070.

⁴⁶⁶ *Vid.* GREWAL, S.S., BARKER, J.N. y WAGNER, J.E., “Unrelated donor hematopoietic cell transplantation: marrow or umbilical cord blood?”, *Blood*, vol. 101, núm. 11, junio 2003, pp. 4233-4238.

documentado la eficacia de este tratamiento en la curación de un neuroblastoma⁴⁶⁷, aplasia medular⁴⁶⁸ y de una leucemia⁴⁶⁹. En España, en el año 2011 se dio a conocer el caso de una niña que había sido tratada con la sangre de su propio cordón umbilical para curar un meduloblastoma, si bien aún no había finalizado el proceso de curación⁴⁷⁰.

No obstante, la probabilidad de que las células de SCU se utilizan con fines autólogos es extremadamente baja. Así, diversos estudios, consideran que la probabilidad de que se necesite un trasplante hematopoyético autólogo antes de cumplir los 20 años es inferior a 1/20.000⁴⁷¹. Otros consideran que las probabilidades oscilan entre los 1/20.000 y 1/200.000 dependiendo del rango de edad, de la enfermedad y de la forma de llevar a cabo el trasplante⁴⁷². Un estudio efectuado publicado en el año 2008 concluyó que la probabilidad acumulativa de que una persona residente en Estados Unidos reciba hasta los 70 años un trasplante autólogo era de 0,23%; de un trasplante alogénico, un 0,25%; y de cualquier tipo de trasplante de células madre, un 0,5%⁴⁷³. Se estima que menos del 5 % de las muestras almacenadas en bancos privados se han utilizado con fines terapéuticos⁴⁷⁴.

No podemos olvidar, por otro lado, que este tipo de injerto no siempre será recomendable por cuanto, normalmente, el trasplante de SCU en niños suele estar

⁴⁶⁷ Vid. FERREIRA, E., PASTERNAK, J., BACAL, N., DE CAMPOS GUERRA, J.C. y MITIE WATANABE, F., “Autologous cord blood transplantation”, *Bone Marrow Transplantation*, vol. 24, núm. 9, noviembre 1999, p. 1041.

⁴⁶⁸ Vid. FRUCHTMAN, S.M., et al., “The successful treatment of severe aplastic anemia with autologous cord blood transplantation”, *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, vol. 10, núm. 11, noviembre 2004, pp. 741-742.

⁴⁶⁹ Vid. HAYANI, A., et al., “First report of autologous cord blood transplantation in the treatment of a child with leukemia”, *Pediatrics*, vol. 119, núm. 1, enero 2007, pp. e296-e300.

⁴⁷⁰ Vid. ALBERT, M.J., “Primer autotrasplante de sangre de cordón umbilical”, *El País*, 7 de marzo de 2011, disponible en: http://elpais.com/diario/2011/03/07/sociedad/1299452406_850215.html.

⁴⁷¹ Vid. COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA, *Consideraciones sobre los bancos de cordón umbilical para uso autólogo*, abril de 2011, p. 3.

⁴⁷² Vid. KLINE, R. D., “Whose blood is it, anyway”, *Scientific American*, vol. 284, núm. 4, abril 2001, pp. 42-49.

⁴⁷³ Vid. NIETFELD, J.J., et al., “Lifetime probabilities of hematopoietic stem cell transplantation in the U.S.”, *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, vol. 14, núm. 3, marzo 2008, pp. 316-322.

⁴⁷⁴ Vid. ARMSON, B.A., “Umbilical cord blood banking: implications for perinatal care providers”, *Journal of obstetrics and gynaecology Canada*, vol. 27, núm 3, marzo 2005, pp. 263-290.

motivado por enfermedades genéticas y, por tanto, es posible que estén presentes también en el material hematopoyético⁴⁷⁵. Cuando se trata de enfermedades adquiridas - como, por ejemplo, la leucemia- aún no se ha demostrado que en la SCU no existan ya las mutaciones genéticas que predispongan en el futuro a desarrollar de nuevo la enfermedad⁴⁷⁶.

B) Trasplante alogénico

En este caso, los precursores hematopoyéticos proceden de una persona distinta al receptor. Las unidades de SCU se pueden obtener de un banco público, de un hermano emparentado que sea compatible o de un “bebé medicamento”.

La primera opción terapéutica que se debe barajar cuando un niño sufre una enfermedad que puede tratarse con SCU es buscar un hermano histocompatible. En efecto, diversos estudios han demostrado que los resultados de este trasplante son significativamente mejores que cuando se utiliza material hematopoyético de un donante no relacionado familiarmente con el receptor⁴⁷⁷. Las probabilidades⁴⁷⁸ de que dos hermanos tengan un HLA compatible alcanzan, desde un punto de vista teórico, un 25%, si bien la probabilidad real es inferior⁴⁷⁹. Incluso algunos autores la sitúan en un 15%⁴⁸⁰. Antes de que se conociera la posibilidad de utilizar el DGP para determinar la compatibilidad de HLA, en caso de que no existiera un hermano compatible, los padres

⁴⁷⁵ Vid. EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES, ob. cit., p. 3.

⁴⁷⁶ Vid. ROWLEY, J.D., “Backtracking leucemia to birth”, *Nature Medicine*, vol. 4, 1998, pp. 150-151.

⁴⁷⁷ Vid. OROFINO, M^a. G., “Fetal HLA typing in β thalassaemia: implications for haemopoietic stem-cell transplantation”, *The Lancet*, vol. 362, julio 2003, pp. 41-42.

⁴⁷⁸ Los genes que constituyen el HLA se transmiten en bloques de tres en tres genes. Cada padre/madre tiene dos bloques de tres genes (A, B y DR) de los que transmite a los hijos uno solo de ellos. De esta forma, existen cuatro posibilidades: 1) que los hermanos hereden del padre y la madre los mismo bloques; 2) que hereden el mismo bloque solo del padre; 3) que hereden el mismo bloque solo de la madre; y 4) que hereden bloques diferentes tanto del padre como de la madre.

⁴⁷⁹ Vid. LA NASA, G., et al., “Unrelated donor bone marrow transplantation for thalassemia: the effect of extended haplotypes”, *Blood*, vol. 99, num. 12, junio 2002, p. 4350.

⁴⁸⁰ Vid. PENNING, G., SCHOTS, R., y LIEBAERS, I., “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 534-538.

podían decidir concebir de manera natural un hijo confiando en que éste fuera compatible con el sistema inmunitario del receptor. Existen, al menos, dos casos documentados en la literatura científica en los que se logró concluir con éxito el procedimiento y que remitiera la enfermedad del hermano⁴⁸¹.

La segunda opción terapéutica consiste en buscar un donante compatible en un banco público de SCU. En el caso de España, esta búsqueda se centraliza por la Fundación Josep Carreras y sus sistema REDMO⁴⁸². Los centros médicos envían estas peticiones a dicha entidad a través de un formulario en el que se recojan todos los datos del paciente (edad, diagnóstico, historia clínica resumida, etc.) y, especialmente, sus características de tipaje HLA. Si la solicitud cumple los requisitos establecidos, REDMO contacta con el centro de trasplante para saber si desea que la búsqueda de las mejores unidades de SCU se realice por la Fundación o bien desde el propio centro. En el supuesto que se solicite la búsqueda a través de REDMO, en un plazo máximo de 3 semanas, el centro de trasplante recibirá información sobre las 5 mejores unidades localizadas. En dicho informe se incluirán diversos datos y, entre ellos, el tipaje HLA; grado de compatibilidad donante-receptor; celularidad nucleada y CD34+/kg del paciente; grupo sanguíneo de la unidad; año de congelación; y banco de cordón de procedencia.

Finalmente, la tercera opción terapéutica consiste en crear un “bebé medicamento”. Como hemos explicado en los apartados anteriores, el DGP pretende seleccionar aquellos embriones que tengan un HLA compatible con el hermano enfermo. Dado los problemas éticos asociados a esta técnica –que comentaremos de forma pormenorizada en los siguientes capítulos-, podemos concluir que esta opción constituye el último recurso que sólo debe utilizarse en situaciones límite como, por ejemplo, que no exista disponibilidad de unidades de SCU compatibles, que el receptor posea un HLA extremadamente raro o que, en definitiva, no sea posible curar al

⁴⁸¹ El caso más conocido es el del matrimonio estadounidense formado por Abe y Mary Ayala. La pareja decidió concebir un hijo con la esperanza de que fuera compatible con su hermana de 16 años que padecía leucemia. En 1990 nació Marissa y, catorce meses más tarde, los médicos del *City of Hope National Medical Center* de Duarte (California) extrajeron médula ósea para trasplantarla a su hermana enferma. El procedimiento fue un éxito. Aun cuando no se había recurrido a técnicas de selección embrionaria, se inició un intenso debate bioético sobre la licitud de la decisión de los padres.

Puede consultarse la historia de esta familia en el siguiente enlace: http://www.today.com/id/43265160/ns/today-good_news/t/born-save-sisters-life-shes-glad-i-am-family/#.UUS6NVv0yCM.

⁴⁸² Vid. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, ob. cit., pp. 62-66.

hermano enfermo mediante las técnicas existentes hasta el momento⁴⁸³.

4.4 Procedimiento

En este último apartado, vamos a realizar una breve explicación sobre el procedimiento de trasplante de SCU. La necesidad de efectuar esta explicación no es otra que ofrecer una visión global de la finalidad última del “bebé medicamento”, es decir, donar a un hermano material hematopoyético que le sirva para curar una grave patología. Se trata de cuestiones que, si bien tienen un menor calado ético por cuanto no afectan propiamente al niño de diseño, no dejan de tener relevancia en este trabajo a fin de comprender todos los aspectos científicos que fundamentan esta revolución biotecnológica.

A) Obtención de la muestra

La recolección de la SCU es un procedimiento simple, no invasivo y compatible con la práctica rutinaria obstétrica⁴⁸⁴. Una vez nacido el bebé, se clampa el cordón umbilical a 5 centímetros del ombligo con dos pinzas y se corta entre ambas. A continuación, se limpia con una solución aséptica una porción del cordón lo más distal posible a su inserción placentaria. Si procede, se obtendrá una muestra de pH y, acto seguido, se realiza una punción de la vena umbilical con la aguja de la bolsa de donación. La sangre se recogerá permitiendo que caiga por gravedad y mezclándola regularmente con el anticoagulante de la bolsa. Después de extraer las muestras necesarias para los controles serológicos maternos, se procede al cierre, revisión del etiquetado y almacenamiento provisional de la bolsa hasta su recogida.

Inmediatamente después de su recogida, la unidad de SCU debe transportarse al área de almacenamiento en fresco y depositarse en la nevera destinada a tal fin que

⁴⁸³ En una encuesta realizada en el año 2011 entre hematólogos y profesionales que trabajan con células de SCU se ofrecieron los siguientes resultados: 1) el 56,3 % eran partidarios de optar por la producción de un “bebé medicamento” solo en el caso de que no pudiera realizarse el trasplante de células de SCU; 2) el 31,3 % consideraba que, en ningún caso, podía justificarse la producción de un “bebé medicamento”. *Vid.* LOZANO MARTÍNEZ, J., AZNZAR LUCEA, J. y GÓMEZ PÉREZ, I., ob. cit. 384.

⁴⁸⁴ En este punto, seguimos las indicaciones del Plan Nacional de Sangre del Cordón Umbilical. *Vid.* ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, ob. cit., pp. 23-25.

mantenga una temperatura ideal entre los 4° C y los 10° C, donde permanecerá hasta su transporte al banco de cordón.

Una vez que las muestras llegan al banco de SCU, deben realizarse una serie de pruebas cuyo objetivo es determinar su grupo sanguíneo, el Rh, el número total de células nucleadas, el volumen de la muestra, así como el tipaje HLA. Paralelamente, en el período comprendido entre la donación y los siete días siguientes, se realizan una pruebas serológicas a la madre a fin de determinar la presencia de agentes infecciones como el VIH, Hepatitis B y C o sífilis.

En este punto debemos recordar que la sangre de SCU no se almacena como tal, sino que las células mononucleares –de las cuales de 1 a 2% son células madre hematopoyéticas⁴⁸⁵- se separan del resto de componentes y se mezclan con una sustancia llamada DMSO (dimetilsulfóxido) que protege a las células de la formación de cristales de hielo que podría provocar la ruptura de las membranas celulares y, con ello, su viabilidad⁴⁸⁶. Una vez realizada la mezcla del crioprotector con el concentrado celular, se encierra la bolsa en un estuche metálico y se procede a disminuir la temperatura de manera progresiva y controlada mediante sistema computarizados. Cuando la alcanzan los -90° C, se transfiere la unidad congelada a un termo de almacenamiento donde debe permanecer en nitrógeno líquido a una temperatura de -196° C hasta que sea reclamada por un centro de trasplante.

Como se puede comprobar, el proceso de obtención de las muestras no comporta riesgos para el recién nacido ni para la madre. No obstante, los diversos protocolos internacionales existentes en la materia desaconsejan esta práctica en determinados supuestos⁴⁸⁷. Así, por ejemplo, esta contraindicado este procedimiento en los partos pretérmino, en los partos múltiples o en las cesáreas cuando la extracción puede interferir en el cierre y reparación de la herida quirúrgica. De igual manera, está desaconsejado en los partos patológicos cuando existe sufrimiento fetal, hemorragia, hipertensión arterial o fiebre de la madre superior a 38° C.

⁴⁸⁵ Vid. COHEN, Y. Y NAGLER, A. “Cord blood biology and transplantation”, *The Israel Medical Association Journal*, vol. 6, 2004, pp. 39-46.

⁴⁸⁶ Vid. BERZ, D. et al., “Cryopreservation of Hematopoietic Stem Cells” *American Journal of Hematology*, vol. 82, núm. 6, junio 2007, pp. 463-472.

⁴⁸⁷ Sobre esta cuestión, vid. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, ob. cit., pp. 24-25.

B) Trasplante de la sangre de cordón umbilical

El trasplante de progenitores hematopoyéticos es un complejo proceso médico⁴⁸⁸ con un alto riesgo de efectos secundarios que, en ocasiones, entraña riesgo vital para el paciente. En efecto, como señala BARQUINERO MÁÑEZ⁴⁸⁹, uno de los principales inconvenientes que presentan los trasplantes de progenitores hematopoyéticos es que no basta con infundir las células a transplantar como si se tratara de una simple transfusión. En efecto, para que las células transplantadas tengan alguna oportunidad de injertar y repoblar, es necesario eliminar, total o parcialmente, las células hematopoyéticas endógenas para “crear espacio” en la médula ósea.

Para lograr dicho objetivo, el paciente tiene que someterse a un tratamiento mieloablatoivo llamado acondicionamiento que, básicamente, persigue tres finalidades: 1) elimina las células tumorales; 2) desactiva el sistema inmunitario del paciente para minimizar las posibilidades de rechazo de injerto de células madre; y 3) permite que los inmunocitos del donante se injerten y ejerzan su efecto antitumoral⁴⁹⁰. Por desgracia, este acondicionamiento se basa en el empleo de altas dosis de radicación y/o agentes quimioterápicos que se asocian a una elevada morbilidad y a diversos efectos secundarios⁴⁹¹ que se pueden desarrollar a lo largo de la vida del paciente.

Después del tratamiento de acondicionamiento, se suministran las unidades de SCU de forma intravenosa. Es necesario mantener al paciente de un trasplante en un entorno protegido para minimizar el contacto con los agentes infecciosos lo que, normalmente, supone el uso de una habitación individual con aire filtrado, limitación del contacto con visitantes, uso de máscaras y estrictas medidas de higiene por parte del personal médico.

⁴⁸⁸ Un resumen de las etapas de este proceso médico puede encontrarse en ALFARO, J.L. y GONZÁLEZ, N.G., “Trasplantes de progenitores hematopoyéticos”, *Revista del Hospital Clínico de la Universidad de Chile*, vol. 19, 2008, p. 6.

⁴⁸⁹ *Vid.* BARQUINERO MÁÑEZ, J., *ob. cit.*, p. 74.

⁴⁹⁰ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* THE LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY, *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea*, disponible en el siguiente enlace: www.lls.org.

⁴⁹¹ Algunos de estos efectos secundarios son, por ejemplo, náuseas, vómitos, diarrea, caída del cabello, mucositis, neumonía, oclusión de las venas del hígado, insuficiencia cardíaca congestiva, menopausia prematura, esterilidad, retraso del crecimiento o cataratas. *Vid.* FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS, *Trasplante de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical. Guía para el paciente*, Madrid, 2004, pp. 37-43. Puede consultarse su texto en el siguiente enlace: <http://www.fcarreras.org/files/12548>.

Entre la semana 2 y 6 después del trasplante, el injerto de las células donadas comienza a restablecer el sistema inmunitario. Se realizan transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas de forma periódica hasta que las células madre transplantadas restablecen la función medular. Cuando el paciente reúne determinados requisitos, el centro médico le da el alta y comienza un proceso de rehabilitación en el que influyen numerosos factores como la edad, la enfermedad que padecía, la gravedad de las complicaciones, la intolerancia a determinados medicamentos, su salud y su estado emocional.

CAPÍTULO III

ESTATUTO ÉTICO DEL “BEBÉ MEDICAMENTO” (I) ARGUMENTOS A FAVOR

1.- INTRODUCCIÓN

La finalidad de este Capítulo es analizar los argumentos éticos utilizados por un sector de la doctrina para defender la técnica del DGP extensivo. Los razonamientos esgrimidos por los autores se encuentran dispersos en numerosas publicaciones. Por tal motivo, hemos creído conveniente sistematizar nuestro análisis en tres apartados en los que no sólo se realiza un estudio pormenorizado del argumento ético, sino también se acompaña un análisis crítico.

El primer apartado está dedicado al principio de beneficencia. Este principio esencial de la Medicina justifica la utilización de la técnica dado que persigue la curación de un niño gravemente enfermo. Algunos autores consideran que existe un deber moral de utilizar todos los medios disponibles según el estado de la ciencia para conseguir la recuperación de la salud y el alivio del sufrimiento. Por tal motivo, en este apartado analizamos el principio bioético de beneficencia, las obligaciones derivadas del mismo y su aplicación al caso del DGP extensivo.

El segundo apartado está dedicado al principio de autonomía de los padres. En efecto, un sector de la doctrina considera que la libertad de los progenitores sobre los aspectos relacionados con su reproducción abarca el derecho a decidir, dentro de ciertos límites, las características de los hijos que desean tener. Partiendo de esta planteamiento, examinamos el concepto moral de autonomía reproductiva y su contenido a través de las aportaciones de Robertson, Savulescu y los autores de *From Chance to Choice*. Tras este examen, examinamos cómo la autonomía reproductiva comprende la facultad de los padres de acudir a procedimientos de selección

embrionaria a fin de adecuar sus deseos o preferencias a un determinado proyecto personal. En este punto, examinamos cómo el DGP extensivo hace “conveniente” o “significativa” la reproducción para los padres que, angustiados por la salud de uno de sus hijos, acuden a este procedimiento de último recurso.

Finalmente, el último apartado está dedicado al principio de justicia. En la relación clínica no solo interviene el médico y el paciente, sino que también está presente la sociedad. En este apartado, analizamos cómo el principio de justicia impone una distribución de los recursos sanitarios que permita superar las desigualdades provocadas por las enfermedades. Para lograr este objetivo, nos detenemos en las propuestas del liberalismo igualitario de Rawls, Dworkin y Daniels. Sus aportaciones nos llevarán a explicar por qué el Estado está obligado a incluir dentro del DGP extensivo dentro de un “mínimo sanitario decente” pues, en caso contrario, estaría vulnerando la igualdad de oportunidades que debe regir en una sociedad justa.

2.- EL PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

Los partidarios del DGP extensivo consideran que esta técnica implica una materialización del principio bioético de beneficencia. Para justificar este planteamiento, la doctrina ha elaborado tres argumentos que, si bien difieren en cuanto a su justificación, coinciden en la licitud moral de la técnica al considerarla beneficiosa.

El primero de estos argumentos sería la existencia de un imperativo ético de curar al hermano enfermo que obliga a los profesionales sanitarios a utilizar todos los medios a su alcance para mejorar su estado de salud. El segundo argumento está relacionado con el dilema de la “no identidad” de Derek Parfit según el cual la protección del bienestar del “bebé medicamento” exige utilizar esta técnica pues la alternativa sería la no existencia lo que, en la mayoría de los casos, resulta una opción más perjudicial. El tercero está relacionado con los efectos beneficiosos, tanto psicológicos como familiares, asociados al éxito de la técnica.

2.1 El principio bioética de beneficencia

El principio bioético⁴⁹² de beneficencia es uno de los grandes criterios que han

⁴⁹² La formulación de los principios de la Bioética se produjo a finales de los años setenta en los Estados Unidos. En el año 1972, la opinión pública estadounidense tuvo conocimiento de las atrocidades

guiado a la medicina desde un inicio hasta nuestros días⁴⁹³. En este sentido, DE MIGUEL BERIAIN considera que este principio –ya presente en el Juramento Hipocrático⁴⁹⁴–, se ha preservado a lo largo de los siglos como uno de los elementos fundamentales de entre todos los que constituyen la esencia de la profesión médica y

cometidas en el Instituto Tuskegee de Alabama durante más de 40 años. Con el pretexto inicial de mejorar la salud de la población afroamericana de dicha región, se reclutaron cuatrocientos hombres enfermos de sífilis a los que se negó el debido tratamiento para observar la evolución de dicha enfermedad. Cuando se ordenó la finalización del estudio, se pudo constatar que veintiocho hombres habían muerto de sífilis, otro centenar de complicaciones relacionadas con dicha enfermedad, al menos cuarenta esposas se habían contagiado y diecinueve niños habían nacido con sífilis congénita.

A consecuencia de este grave descubrimiento, en 1974 el Congreso de los Estados Unidos creó la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* cuyo objetivo era desarrollar un debate teórico acerca de la investigación con seres humanos y formular unos principios que inspiraran la legislación y la conducta de los profesionales. Por esta razón, se integraron en la citada Comisión personas de muy distinta procedencia y sensibilidad, incluyendo filósofos, teólogos y juristas. Después de cuatro años de estudio y deliberación, la Comisión publicó en 1979 el Informe Belmont que establecía las directrices que debían guiar la investigación con seres humanos. El citado informe proponía que el examen de la legitimidad de una investigación se efectuara partiendo del grado de cumplimiento de tres principios fundamentales que eran el principio de respeto por las personas, el principio de beneficencia y el principio de justicia. Dicho informe se asentaba en dos premisas fundamentales. En primer lugar, que la Comisión no pretendía establecer reglas específicas, sino principios. Si bien ambos pretenden crear normas, las reglas son mandatos absolutos, mientras que los principios ordenan que algo se cumpla en la mayor medida posible. Y, en segundo lugar, que la Comisión partía de la universalidad de los principios citados cuya validez no exige una remisión a alguna moral de contenidos o a una teoría ética concreta.

Un año más tarde, en 1979, el filósofo T.L. Beauchamp y el teólogo J.F. Childress publicaron su célebre libro *Principles of Biomedical Ethics* en el que generalizaron la aplicación de los citados principios a la actividad biomédica general y no sólo a la investigación con seres humanos. Asimismo, los citados autores añadieron el principio de no maleficencia y establecieron los procedimientos de aplicación de los principios a los casos concretos a través de la especificación, ponderación o la jerarquización. Por otro lado, la obra enfatizó la idea de que los principios de la Bioética eran conformes con la moral común imperante en nuestra sociedad, pues eran el resultado coherente del solapamiento de creencias y doctrinas muy distintas.

Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* BRANDT, A.M., “Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study”, *The Hastings Center Report*, vol. 8, núm. 6, 1978, pp. 21-29; REVERBY, S.M., “More than Fact and Fiction. Cultural Memory and the Tuskegee Syphilis Study”, *The Hastings Center Report*, vol. 31, núm. 5, 2001, pp. 22-28; REQUENA MEANA, P., *El principialismo y la causística como modelos de bioética clínica. Presentación y valoración crítica*, Tesis Doctoral, Pontificia Universidad de la Santa Cruz, Facultad de Teología, Roma, 2005, pp. 39-53; MARCOS DEL CANO, A.M.^a, “La investigación clínica: potencialidades y riesgos”, en Junquera de Estéfani, R., (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 42-43.

⁴⁹³ En este sentido, la Introducción de la Declaración de Tokio aprobada en la 29ª Asamblea Médica Mundial sobre normas directivas para médicos con respecto a la tortura y otros tratos o castigos crueles, inhumanos o degradantes, impuestos sobre personas detenidas o encarceladas establece que: “El médico tiene el privilegio y el deber de ejercer su profesión al servicio de la humanidad, preservar y restituir la salud mental y corporal sin prejuicios personales y aliviar el sufrimiento de sus pacientes. El debe mantener el máximo respeto por la vida humana, aun bajo amenaza, y jamás utilizar sus conocimientos médicos contra las leyes de la humanidad”.

De igual manera, el Preámbulo del Código de Ética de la Asociación Médica Americana dispone que: “La profesión médica ha suscrito desde siempre un conjunto de declaraciones desarrolladas principalmente para el beneficio del paciente”.

⁴⁹⁴ El Juramento Hipocrático del Siglo IV a.C. establece que “al visitar una casa entraré en ella para el bien de los enfermos”.

todas a aquellas que la secundan⁴⁹⁵. En efecto, esta obligación de “hacer el bien” al enfermo por medio de la ciencia ha estado ligada a la figura del médico que pone sus conocimientos, la experiencia adquirida, los valores médicos y su dedicación a la curación de las enfermedades⁴⁹⁶.

La beneficencia implica un compromiso activo en la realización del bien⁴⁹⁷. Este principio se encamina a prevenir el daño, eliminarlo o hacer el bien⁴⁹⁸. Como señala GONZÁLEZ ARNÁIZ⁴⁹⁹, la beneficencia está conectada “a actos o comportamientos en los que se trasluce la buena voluntad, la bonhomía y amabilidad, la expresión de la caridad e, inclusive, el amor, el altruismo y la humanidad”. Es un principio directamente orientador de la acción⁵⁰⁰ que subyace a cualquier sistema ético a través del imperativo: se debe hacer el bien, se debe evitar el mal. Se trata, por tanto, de actuar en beneficio de los demás, tanto en general como en situaciones particulares⁵⁰¹.

Según el Informe Belmont⁵⁰², el término beneficencia se entiende en su sentido más radical, es decir, como una obligación y no como “simples actos de bondad y de caridad”. Esta obligación debe cumplirse por el profesional sanitario hacia el paciente. Se trata de un compromiso –como señala FLECHA- con la defensa de la vida, de la salud física y psíquica de la persona y el alivio de sus sufrimientos y, en ocasiones, nos

⁴⁹⁵ En la Declaración de Ginebra de 1948 adoptada en la 22ª sesión de la Asociación Médica Mundial se establece que en el momento de ser admitido como miembro de la profesión médica, el aspirante debe prometer solemnemente “velar ante todo por la salud de mi paciente”.

⁴⁹⁶ Vid. GAFO, J., *Bioética teológica*, 3ª edición, Universidad Pontificia de Comillas- Desclée de Brouwer, Madrid, 2003, p. 48.

⁴⁹⁷ Vid. ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1988, p. 41.

⁴⁹⁸ Vid. SIURANA APARISI, J.C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solidaria*, Trotta, Madrid, 2005, p. 41.

⁴⁹⁹ Vid. GONZÁLEZ R. ARNAIZ, G., “Bioética: saber y preocupación”, en Junquera de Estéfani, R. (dir.), ob. cit., p. 22.

⁵⁰⁰ Vid. FORMENT, E., “Prenotandos bioéticos: racionalidad y personalidad”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXXV, 1998, p. 493.

⁵⁰¹ Vid. MÉNDEZ BAIGES, V., “Bioética y derecho: nociones básicas”, en Méndez Baiges, V. y Silveira Gorski, H.C., *Bioética y derecho*, Editorial UOC, Barcelona, 2007, p. 47.

⁵⁰² Vid. NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report. Ethical Principles & Guidelines for Research Involving Human Subjects*, 18 de abril de 1979, disponible en español en el siguiente enlace: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.

obliga a intervenir aun cuando no conste una voluntad favorable del enfermo⁵⁰³. El Informe Belmont considera que esta obligación de beneficencia tiene dos expresiones complementarias: 1) “no causar ningún daño”; y 2) “maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños”. De esta manera, se impone la necesaria ponderación de riesgos/beneficios⁵⁰⁴, es decir, cuándo buscar ciertos beneficios puede estar justificado, a pesar de los riesgos que pueda conllevar, y cuándo los beneficios deben ser abandonados debido a los riesgos que conllevan.

Por su parte, BEAUCHAMP y CHILDRESS distingue dos tipos de beneficencia⁵⁰⁵: 1) la positiva, que requiere la provisión de beneficios; y 2) la de utilidad, que requiere un balance entre los beneficios y los daños⁵⁰⁶. Dado que muchas acciones de beneficencia no están libres de consecuencias negativas, el agente moral debe realizar un examen de los beneficios e inconvenientes para lograr el mejor resultado posible. Los autores citados dotaron de un cierto contenido a este principio mediante el establecimiento de una reglas más específicas. Entre ellas, se citan “proteger u defender los derechos de los demás; prevenir de un posible daño a los otros; eliminar aquellas condiciones que lo pudieran provocar; ayudar a las personas incapacitadas; y rescatar a las personas en peligro⁵⁰⁷”.

Estas obligaciones de beneficencia –como señala GAFO⁵⁰⁸- imponen acciones

⁵⁰³ Vid. FLECHA, J.R., *La fuente de la vida: Manual de Bioética*, Editorial Sígueme, Salamanca, 2002, p. 63.

⁵⁰⁴ Sobre esta cuestión, Marcos del Cano señala que: “La ponderación de los riesgos/beneficios no es fácil, hay múltiples factores que juegan un papel relevante, a saber, los valores e intereses de los afectados, la jerarquización de los valores implicados y de su evaluación, de la ponderación de las consecuencias individuales y sociales”. Vid. MARCOS DEL CANO, A.M^a, “La investigación clínica: potencialidades y riesgos”, en Junquera de Estéfani, R., (dir.), ob. cit., p. 56.

⁵⁰⁵ Beauchamp y Childress establecieron una diferenciación entre la máxima hipocrática *primum non nocere* y el principio de beneficencia *strictu sensu* pues el deber de no dañar es más obligatorio e imperativo que el que exige promover el bien del enfermo. En efecto, la obligación de no dañar a otros – por ejemplo, no lastimar, no robar o no matar- es claramente distinta de la obligación de ayudar a otros ofreciéndoles beneficios, protegiendo sus intereses o promoviendo su bienestar. Vid. SIURANA APARISI, J.C., “Los principio de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural”, *Veritas*, núm. 22, marzo 2010, p. 125.

⁵⁰⁶ Vid. SIURANA APARISI, J.C., *Voluntades anticipadas...*, ob. cit., p. 41.

⁵⁰⁷ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1979, p. 167.

⁵⁰⁸ Vid. GAFO, J., ob. cit., p. 47.

positivas, no siempre exigen una obediencia imparcial y en pocas ocasiones dan pie al establecimiento de obligaciones sancionadas por la ley. El destinatario de estas obligaciones puede ser tanto la sociedad en general como grupos específicos. Respecto de la beneficencia general, el problema radica en la distinción entre lo ideal y lo obligatorio. Para solucionar esta cuestión, se puede aplicar el criterio propuesto por SLOTE⁵⁰⁹ según el cual: “una persona tiene la obligación de prevenir el mal o el daño grave cuando puede hacerlo sin interferir gravemente con el propio modo o estilo de vida y sin causar perjuicios por comisión”. Y, en relación con la beneficencia específica, BEAUCHAMP y CHILDRESS consideran que una persona tendría una obligación de beneficencia frente a otra si se cumplen las siguientes condiciones⁵¹⁰: 1) una persona “Y” corre el riesgo de una pérdida importante o un daño para su vida, su salud u otro campo de especial interés; 2) la acción “X” es necesaria, singularmente o junto a la de otros, para prevenir dicha pérdida o daño; 3) la acción “X”, singularmente o junto a la de otros, tiene una alta probabilidad de prevenirlo; 4) la acción “X” no le supondría a él mismo un importante riesgo, costo o peso; y 5) el beneficio que “Y” espera conseguir es superior a cualquier daño, costo o peso que pueda afectar al agente moral. Este esquema sirve a los autores citados para determinar en qué circunstancias hacer el bien se convierte en una exigencia moral⁵¹¹.

Tradicionalmente, el principio de beneficencia ha estado ligado al paternalismo médico⁵¹². El paternalismo⁵¹³ constituyó el canon de excelencia de la relación médico-paciente durante los 25 siglos que median desde su conceptualización por la Escuela Hipocrática -cuyos documentos más antiguos conocidos datan del siglo V a.C.- hasta

⁵⁰⁹ Vid. SLOTE, M.A., “The Morality of Wealth”, en Aiken, W. y LaFollete, H. (eds.), *World Hunger and Moral Obligation*, Prentice-Hall, Nueva Jersey, 1977, pp. 124-147.

⁵¹⁰ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 171.

⁵¹¹ Vid. GONZÁLEZ R. ARNAIZ, G., ob. cit., p. 23.

⁵¹² Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. ALEMANY GARCÍA, M., El concepto y la justificación del paternalismo, Tesis Doctoral, Universidad de Alicante, Facultad de Derecho, 2005, pp. 328-441.

⁵¹³ El término “paternalismo” se puede definir como la “tendencia a aplicar las formas de autoridad y protección propias del padre en la familia tradicional a relaciones sociales de otro tipo; políticas, laborales”. La expresión se utiliza normalmente en sentido peyorativo (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la lengua española*, Tomo 2, vigésimo primera edición, Madrid, 1992, p. 1547).

bastante bien entrado el pasado siglo XX. Esa manera de entender el arte de curar promovió la elevación del principio de beneficencia a nivel de deber moral perfecto, lo que requirió del médico hacer el bien a ultranza, actuar en el mejor interés del paciente de acuerdo a su criterio profesional, sin tomar en cuenta para ello las opiniones y deseos de éste, sus familiares o sus representantes legales⁵¹⁴. Esta concepción de la Medicina creaba una relación vertical, en la que el médico desempeñaba el papel de tutor y, el enfermo, el de desvalido. La búsqueda del bien terapéutico del paciente permitía al profesional sanitario tomar decisiones en su nombre, anulando su voluntad y prescindiendo de sus deseos o convicciones⁵¹⁵. De igual manera, el médico gozaba del llamado “privilegio terapéutico⁵¹⁶” que le facultaba para dosificar al paciente la información clínica atendiendo a la repercusión que podía tener sobre su estado de salud⁵¹⁷.

⁵¹⁴ Vid. CAÑETE VILLAFRANCA, R., GUILHEM, D. y BRITO PÉREZ, K., “Paternalismo médico”, *Revista Médica Electrónica*, vol. 35, núm. 2, marzo-abril, 2013, p. 147.

⁵¹⁵ Esta idea se recoge en el texto hipocrático *Sobre la decencia* cuando se afirma: “Haz todo esto [diagnóstico y tratamiento del enfermo] con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura, y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, ánimale con solicitud y amabilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de esa declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y futuro”. Vid. HIPÓCRATES DE COS, *Tratados hipocráticos*, vol. I, Editorial Gredos, Madrid, 1983, p. 209.

⁵¹⁶ Para un estudio de un caso clínico en el que se aplica esta limitación de información, vid. DEL CASTILLO GARCÍA VELÁZQUEZ, M^a, “Privilegio terapéutico en el anciano con cáncer”, *Gerokomos. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, vol. 14, núm. 4, 2003, pp. 201-205.

⁵¹⁷ Esta posibilidad se contempla en la normativa española. En efecto, el artículo 5.4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica establece que: “El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho”.

Sobre esta institución, Sancho Gargallo ha manifestado este “privilegio terapéutico no puede operar propiamente como tal cuando esa información sea básica y previa a una intervención médica importante por los riesgos que comporta para la salud del paciente”. En efecto, el citado autor afirma que: “[...] no se trata de un supuesto de dispensa de la información previa, sino de dispensa de recabar el consentimiento directamente del paciente, por entender que no está capacitado para tomar la decisión. Debe concurrir una necesidad, derivada del riesgo inminente y grave para la integridad del paciente, y al mismo tiempo que la situación en que se encuentra en ese momento el paciente le impida asumirla y tomar la decisión. Se trataría de un supuesto complejo, en el que resultaría de aplicación de una parte el supuesto de hecho descrito en el art. 9.2.b) –un riesgo inminente y grave para la integridad del paciente- y de otra la incapacidad natural en ese momento del paciente para prestar por sí mismo el consentimiento informado –por no estar en condiciones asumir su situación-, que motiva recabar la prestación del

El progresivo reconocimiento de la libertad moral del individuo y de su capacidad de autogobierno propiciaron un cambio sustancial en la relación clínica otorgando un mayor protagonismo al paciente⁵¹⁸. A partir de este momento, se ha procedido a una construcción de un modelo clínico que ha situado en un primer nivel la capacidad de autodeterminación consciente y responsable del paciente en la toma de decisiones que afectan a su salud⁵¹⁹. Esta situación ha dado lugar a la creación del llamado “paradigma de la autonomía de la voluntad⁵²⁰”. Sin embargo, los excesos de este nuevo modelo han propiciado que un conjunto de autores consideren la necesidad de recuperar el principio de beneficencia, si bien en una formulación no paternalista⁵²¹. Como señala LEÓN

consentimiento por representación (art. 9.3.a)” (SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2004, p. 18).

Según Osuna Carrillo de Albornoz, hay que justificar “suficientemente el estado de necesidad terapéutica, evitando que se convierta en una norma”. En este sentido, afirma que: “No cabe duda que en ocasiones, disimular o suavizar la realidad es beneficioso para el enfermo; sin embargo, en otras situaciones silenciar la verdad a los pacientes que mantienen cierto grado de autonomía y discernimiento, ya que son capaces de apreciar la situación en que se encuentran, les priva de tomar sus propias decisiones. Y nuevamente sumerge al médico en una situación comprometida, al tener que valorar subjetivamente la existencia de ese «estado de necesidad terapéutica», que le permita limitar el derecho a informar, con lo que pueden darse situaciones conflictivas en las que los pacientes y/o sus familiares pueden acusar al profesional sanitario de omitir voluntariamente la información, tras una interpretación extensiva de la excepción al derecho a informar incluida en este apartado de la Ley” (OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, “El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVIII, núm. 1, 2006, p. 35).

⁵¹⁸ El desarrollo del principio de autonomía se analiza con detenimiento en el Apartado nº 3 del Capítulo IV de esta obra.

⁵¹⁹ En la tradición norteamericana el principio de autonomía se considera un principio eminentemente superior al de beneficencia. *Vid.* TREVIJANO, M., *¿Qué es la Bioética?*, Editorial Sígueme, Salamanca, 1998, p. 123.

⁵²⁰ De Montalvo Jääskeläinen considera que esta expresión “responde a la evolución producida en la segunda mitad del siglo XX en la resolución de los conflictos que se plantean en el ámbito de la asistencia e investigación sanitaria. En virtud de dicho paradigma, el principio de autonomía del paciente se ha convertido en el elemento supremo de decisión en la relación médico-paciente, frente a los otros tres principios de beneficencia, no maleficencia, y justicia”.

Una de las consecuencias de este paradigma es la forma de tratar al paciente en el sistema sanitario. En este sentido, De Montalvo Jääskeläinen señala que: “En el modelo de relación asentado exclusivamente en la autonomía, el paciente es tratado como un consumidor que es apto para realizar sus propias elecciones médicas y libre para seleccionar los mejores productos al precio más bajo. El paciente es un consumidor lo suficientemente bien informado como para realizar elecciones sensatas en el mercado de los cuidados médicos [...]”. *Vid.* DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública. ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?: el caso concreto de la política de vacunación”, *Derecho y Salud*, vol. 24, Extraordinario XXIII Congreso 2014, pp. 14-27.

⁵²¹ En consecuencia, debe abandonarse lo que Feinberg denominó “paternalismo fuerte”. Este tipo de paternalismo “aceptará como una razón para la legislación criminal que es necesaria para proteger a adultos competentes, contra su voluntad, de las consecuencias dañosas de sus elecciones y empresas,

CORREA⁵²², se trata de crear un sistema de salud más humanizado y una Medicina que no esté simplemente a la defensiva ante los derechos cada vez más exigentes de los pacientes. En este sentido, THOMASMA y PELLEGRINO⁵²³ consideran que en la relación clínica cada parte tiene su propia responsabilidad pues el enfermo ha de actuar conforme al principio de autonomía; la sociedad y el Estado, de acuerdo con el de justicia; y el médico debe seguir aportando el principio ético de beneficencia. Por su parte, GRACIA⁵²⁴ considera que una beneficencia no paternalista es aquella que intenta hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos voluntariamente lo pidan o lo acepten. Por tanto, en las personas adultas y responsables, este principio nunca permite hacer el bien o ayudar sin el consentimiento informado del paciente. Cuando el consentimiento informado no se pueda recabar, ya por falta de información –en los casos de urgencia-, ya por defecto de capacidad –en los niños o en pacientes en coma-, entonces el imperativo moral de beneficencia lleva a buscar siempre el mayor bien del paciente y, por tanto, a prestar toda la ayuda posible. De igual manera, DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN⁵²⁵ entiende que este nuevo paternalismo estaría justificado cuando concurren tres elementos: 1) que la medida paternalista sea idónea y necesaria para evitar el daño y no exista una forma alternativa no paternalista; 2) que la tendencia a la producción de dichos daños tenga su fuente en un estado de incapacidad del sujeto en riesgo; y 3) que se presuma que el sujeto prestaría su consentimiento a la actuación paternalista si tuviera capacidad. En definitiva, como señala GOIKOETXEA ITURREGUI⁵²⁶, esta nueva concepción de la beneficencia

aunque sean plenamente voluntarias”. Vid. FEINBERG, J., *Harm to Self (The Moral Limits of the Criminal Law)*, Oxford University Press, Nueva York, 1986, p. 12.

⁵²² Vid. LEÓN CORREA, F.J., “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni medicina defensiva”, *Biomedicina*, vol. 2, núm. 3, 2006, pp. 257-260.

⁵²³ Vid. THOMASMA, D.C. y PELLEGRINO, E.D., *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, Nueva York, 1988, pp. 25-47; PELLEGRINO, E.D., “The four principles and the doctor-patient relationship: the need for a better linkage”, en Gillon, R. (ed.), *Principles of health care ethics*, John Wiley & sons, West Sussex, 1996, pp. 350-356.

⁵²⁴ Vid. GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Triacastela, Madrid, 2008, p. 103.

⁵²⁵ Vid. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, p. 90.

⁵²⁶ Vid. GOIKOETXEA ITURREGUI, M^a., “Las decisiones éticas en situaciones sanitarias conflictivas”, en Vélez, J. (coord.), *Bioéticas para el siglo XXI. 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2003, p. 178.

pretende formular un nuevo imperativo de actuación en los siguientes términos: “la obligación de procurar el bien a aquel de quien me siento responsable respetando sus propios valores y proyectos de vida”.

2.2 El imperativo ético de curar al hermano enfermo

Los partidarios del DGP extensivo consideran que el principio de beneficencia obliga a utilizar esta técnica por cuanto persigue la mejora del estado de salud del hermano enfermo. Según ARANGO RESTREPO⁵²⁷, este planteamiento se deja entrever en los argumentos de DAMEWOOD⁵²⁸, BOYLE y SAVULESCU⁵²⁹, PENNING⁵³⁰, DEVOLDER⁵³¹, SPRIGGS⁵³², SHELDON y WILKINSON⁵³³, ROBERTSON⁵³⁴, BAETENS⁵³⁵, EDWARDS⁵³⁶, VERLINSKY⁵³⁷ y DE WERT⁵³⁸.

⁵²⁷ Vid. ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P.J. y MIGUEL PASTOR, L., “Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, p. 307.

⁵²⁸ Vid. DAMEWOOD, M.D., “Ethical Implication of a New Application of Preimplantation Diagnosis”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3143-3144.

⁵²⁹ Vid. BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., “Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person”, *British Medical Journal*, vol. 323, 2001, pp. 1240-1243.

⁵³⁰ Vid. PENNING, G., SCHOTS, R. y LIEBAERS, I., “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 534-538.

⁵³¹ Vid. DEVOLDER, K., “Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, 2005, pp. 582-586.

⁵³² Vid. SPRIGGS, J. y SAVULESCU, J., “Saviour siblings”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 28, núm. 5, 2002, p. 289.

⁵³³ Vid. SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting saviour sibling be banned?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, núm. 6, 2004, pp. 533-537.

⁵³⁴ Vid. ROBERTSON, J.A., “Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. Ethical issues in new uses of preimplantation diagnosis”, *Human Reproduction*, vol. 18, núm. 3, 2003, pp. 465-471.

⁵³⁵ Vid. BAETENS, P., VAN DE VELDE, H. et al., “HLA-matched embryos selected for sibling requiring haematopoietic stem cell transplantation: a psychological perspective”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 10, núm. 2, 2005, pp. 154-163.

El núcleo de esta argumentación gira en torno a los fines de la Medicina y la obligación de los profesionales sanitarios. En efecto, uno de los fines principales de la Medicina es “la atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables⁵³⁹”. Para lograr este objetivo, la Medicina se sirve de los medios existentes a su alcance para determinar la causa del padecimiento y erradicar el mal que la produce para que el paciente recupere su estado de bienestar y su normal funcionamiento. Este propósito de la ciencia médica, por tanto, constituye un objetivo irrenunciable que, en caso de ser abandonado, supondría su completa desnaturalización. Desde este punto de vista, se impone la obligación del profesional sanitario de utilizar los mecanismos avalados por la ciencia para procurar, en la medida de lo posible, la curación del enfermo. Esta obligación no solo tiene reflejo en el Juramento Hipocrático⁵⁴⁰, sino también en las modernas normas deontológicas⁵⁴¹ y en la configuración jurídica de la profesión médica⁵⁴².

⁵³⁶ Vid. EDWARDS, R., “Ethics of PGD: thoughts on the consequences of typing HLA in embryos”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 9, núm. 2, 2004, pp. 222-224.

⁵³⁷ Vid. VERLINSKY, Y., “Designing babies: what the future holds”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 10, suppl. 1, 2005, pp. 24-26.

⁵³⁸ Vid. DE WERT, G., “Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases”, *Human Reproduction*, vol. 20, 2005, pp. 1-6.

⁵³⁹ Vid. THE HASTINGS CENTER, *Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2004, p. 43.

⁵⁴⁰ En el Capítulo II Juramento Hipocrático dedicado a la terapéutica se establecen dos obligaciones relacionadas con esta materia: 1) “Haré uso del régimen de vida para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender”; y 2) “Al visitar una casa, entraré en ella para bien de los enfermos [...]”.

⁵⁴¹ En este sentido, el artículo 7.1 del Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial establece que: “Se entiende por acto médico toda actividad lícita, desarrollada por un profesional médico, legítimamente capacitado, sea en su aspecto asistencial, docente, investigador, pericial u otros, orientado a la curación de una enfermedad, al alivio de un padecimiento o a la promoción integral de la salud”.

De igual manera, el artículo 36 del mismo establece, dentro del ámbito de la atención médica al final de la vida, que: “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”.

⁵⁴² La obligación del médico y, en general, del personal sanitario no es la de obtener en todo caso la curación del enfermo, sino la de proporcionarle todos los cuidados que requiera según el estado de la ciencia y la denominada *lex artis ad hoc*.

En este sentido, la STS, Sala de lo Civil, de 26 de julio de 2006, FJ 2º (Ponente: Ignacio Sierra Gil de la Cuesta) establece que: “Esta Sala, al caracterizar la responsabilidad sanitaria, como una modalidad de la responsabilidad profesional, ha declarado que la naturaleza de la obligación del médico,

En el caso examinado, la moderna medicina reproductiva ha ideado un procedimiento que permite a unos padres concebir un hijo que no solo esté libre de una enfermedad hereditaria, sino que también puede ayudar a su hermano mediante la donación de material histocompatible. Es una técnica que busca el mayor beneficio posible de un paciente. Nos encontraríamos, siguiendo la terminología de BEAUCHAMP y CHILDRESS⁵⁴³, ante una obligación específica de beneficencia: 1) el hermano está aquejado de una grave enfermedad que compromete seriamente su salud y, en ocasiones, implica riesgo vital; 2) la acción del médico, en combinación con la decisión consiente y responsable de los padres de someterse al DGP extensivo, resulta necesaria para evitar ese daño; 3) el procedimiento –si bien tiene una reducida tasa de éxito debido a la necesidad de concluir una FIV y que los embriones sean compatibles⁵⁴⁴– tiene una elevada eficacia para el tratamiento de enfermedades que

tanto si procede de contrato -tratándose de un contrato de prestación de servicios; distinto es el caso si el contrato es de obra, lo que se da en ciertos supuestos, como cirugía estética, odontología, vasectomía-, como si deriva de una relación extracontractual, es obligación de actividad o de medios [...] Como tal obligación de medios, se cumple con la realización de la actividad prometida, aunque no venga acompañada de la curación del lesionado, con tal de que se ejecute con la diligencia exigible en atención a la naturaleza de la obligación y de las circunstancias de personas, tiempo y lugar, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 1101 y 1104 del Código Civil. La actividad que debe el médico, a quien se reputan los necesarios conocimientos técnicos, es la de un experto profesional, que, como tal, queda obligado no ya a actuar con la diligencia de un buen padre de familia, sino a aplicar las energías, medios y conocimientos que, según el estado de la ciencia, *lex artis* o conjunto de saberes y técnicas propias de su profesión, estaban objetivamente a su alcance para el logro de aquel fin [...]”.

Esta línea jurisprudencial incide en el hecho de que la Medicina actúa sobre el cuerpo humano, una materia viva, lo que determina siempre un cierto grado de incertidumbre sobre el resultado de la atención sanitaria. Sobre esta cuestión, la STSJ, Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 10ª, de 12 de julio de 2011, FJ 2º (Ponente: María del Camino Vázquez Castellanos) señala que: “Porque por más perfecta que sea la asistencia médica que se haya prestado a un paciente, hay multitud de causas que pueden determinar que una intervención quirúrgica fracase, entre otras razones, porque se está actuando sobre un cuerpo vivo, cuya complejidad, y también fragilidad, es patente. El sentido común proclama, y la experiencia confirma, que pertenece a la naturaleza de las cosas la imposibilidad de garantizar el feliz resultado de una intervención quirúrgica (y, en general, de ningún acto médico). Y cuando decimos esto no estamos refiriéndonos al caso de que el servicio haya funcionado mal, lo que, obviamente, entra dentro de lo previsible. Es que también puede ocurrir -y ocurre- que habiéndose respetado escrupulosamente las reglas de la *lex artis*, habiéndose actuado con arreglo a los protocolos establecidos, habiendo funcionado perfectamente el instrumental y demás medios materiales, y siendo diligente, eficaz y eficiente la actuación del equipo médico actuante, puede fracasar -total o parcialmente- el acto sanitario realizado. La técnica quirúrgica, por más sofisticada que haya llegado a ser en nuestros días, tiene siempre un componente, mayor o menor, de agresión a esa maravillosa, pero delicadísima, arquitectura que es el viviente humano [...]”.

⁵⁴³ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 171.

⁵⁴⁴ En el caso de Adam Nash, el primer “bebé medicamento”, se produjeron 33 embriones en cuatro ciclos de estimulación ovárica. De ellos, 19 era portadores heterocigotos de la misma enfermedad que su hermana, anemia de Fanconi y 5 homocigotos. Otros 5 eran sanos. De entre los 24 sanos o heterocigotos, se detectaron 5 HLA compatibles, se transfirieron dos y se implantó uno. Por tanto, la eficacia del procedimiento alcanzó el 3% (VERLINSKY, Y., RECHITSKY, S., SCHOOLCRAFT, W., STROM, C. y

requieren de manera urgente el trasplante de progenitores hematopoyéticos⁵⁴⁵; 4) el procedimiento no representa unos riesgos desproporcionados a los padres; y 5) el beneficio que se puede esperar sobrepasa a todas las cargas o riesgos que deberían soportar los padres.

El nacimiento de este imperativo ético de curar al hermano enfermo se impone, por tanto, como una materialización de la obligación de beneficencia. En este sentido, DEVOLDER⁵⁴⁶ se muestra partidario de la técnica por que el “niño donante no sufrirá ningún daño y se podrá salvar la vida de una persona desesperadamente enferma”. De igual manera, EDWARDS⁵⁴⁷ recuerda la existencia del imperativo ético de aliviar el sufrimiento. Por su parte, DAMEWOOD⁵⁴⁸ y BAETENS⁵⁴⁹ inciden que la bondad de la técnica porque persigue salvar una vida. Asimismo, SPRIGGS⁵⁵⁰ considera que la finalidad de salvar la vida del hermano enfermo justifica –incluso, resulta moralmente obligada– que los padres presten el consentimiento a la donación de la sangre del cordón umbilical en nombre del “bebé medicamento”. Finalmente, SHELDON y

KULIEV, A., “Preimplantation diagnosis for Fanconi anemia combined with HLA matching”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3130-3133).

En el año 2004, el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago resumió los resultados de su procedimiento con nueve parejas distintas. Utilizaron 199 embriones, de los cuales solo el 23% eran compatibles con el hermano enfermo. Se transfirieron 28 embriones que dieron lugar, finalmente, al nacimiento de 5 niños útiles para donar la sangre del cordón umbilical. La eficacia, en este experimento, solo alcanzó el 2,5% (VERLINSKY Y., RECHITSKY S., SHARAPOVA T., MORRIS R., TARANISSI M. y KULIEV A., “Preimplantation HLA testing”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 291, núm. 17, mayo 2004, pp. 2079-2085).

⁵⁴⁵ No obstante, si finalmente se consigue el nacimiento de un “bebé medicamento”, las posibilidades de curación del hermano enfermo son elevadas. Así, por ejemplo, si nos encontramos ante una anemia de Fanconi o anemia aplásica, las posibilidades de éxito con el tratamiento de sangre del cordón umbilical alcanzan un 80-90%. Si se trata de una talasemia o de inmunodeficiencias, el porcentaje oscila entre un 70% y un 90%. Finalmente, si el hermano enfermo está aquejado de una leucemia o linfoma, la tasa de éxito se reduce drásticamente hasta un 30-50%. *Vid.* ARANGO RESTREPO, P., PASTOR GARCÍA, L.M. y SÁNCHEZ ABAD, P.J., *ob. cit.*, p. 305.

⁵⁴⁶ *Vid.* DEVOLDER, K., *ob. cit.*, p. 585.

⁵⁴⁷ *Vid.* EDWARDS, R., *ob. cit.*, p. 223.

⁵⁴⁸ *Vid.* DAMEWOOD, M.D., *ob. cit.*, pp. 3143-3144.

⁵⁴⁹ *Vid.* BAETENS, P., VAN DE VELDE, H. et al., *ob. cit.*, pp. 154-163.

⁵⁵⁰ *Vid.* SPRIGGS, M., “Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 6, 2005, pp. 341-342.

WILKINSON⁵⁵¹, tras analizar el coste/beneficio de la técnica, concluyen que la finalidad de salvar a un niño enfermo resulta preferible a la preservación de los embriones *in vitro*.

Como se puede advertir, se trata de argumentos que inciden, en definitiva, en la obligación de actuar en beneficio del paciente. Si bien es cierto que la técnica lleva aparejada una serie de riesgos para la madre, para el donante y para el hermano enfermo, se les resta importancia por la bondad de la finalidad perseguida. Si, por el contrario, los médicos no ofrecieran el DGP extensivo, estarían quebrantando la obligación de promover el bienestar del paciente al privarle de un medio terapéutico que podría curar al hijo enfermo. No podemos olvidar que se trata de un procedimiento de último recurso y, por tanto, los padres solo acudirán al mismo en caso de que no hayan encontrado una muestra compatible en los bancos de sangre de cordón umbilical. En esta tesitura, si *ab initio* se desecha este procedimiento, la alternativa será en muchos casos la muerte del hijo enfermo lo que implicaría una vulneración del imperativo ético de curar y obrar en beneficio del paciente.

2.3 “Es mejor haber nacido”. Análisis del problema de la “no identidad” de Parfit

Otro de los argumentos utilizados por la doctrina para justificar el DGP extensivo desde el punto de vista del principio de beneficencia está relacionado con el problema de la “no-identidad⁵⁵²” de Derek Parfit formulado en su célebre libro *Reasons and*

⁵⁵¹ Vid. SHELDON, S. y WILKINSON, S., ob. cit., pp. 533-537.

⁵⁵² El problema de la identidad fue enunciado por primera vez dentro de la filosofía moderna por Locke. Estableció tres niveles de identidad determinados por las diferencias entre los seres inertes, los seres vivos y el hombre. En la materia inorgánica consiste en la continuidad de la existencia que depende del espacio y el tiempo. En los seres vivos como plantas y animales, la identidad consiste en la “organización continuada que es la adecuada para transmitir esa vida común a todas las partes así unidas [en un cuerpo coherente]”. En la persona, en cambio, la identidad no consiste en la identidad de la substancia sino de la conciencia. El pensamiento está acompañado de la conciencia de que pensamos. Para Locke “es imposible que alguien perciba sin percibir que percibe. Cuando vemos, oímos, olemos, gustamos, sentimos, meditamos o deseamos algo, es que sabemos que hacemos cualquiera de esas cosas”. Mientras la identidad en los seres vivos consiste en continuar siendo, en el hombre depende de tener conciencia de sí (BETANCUR, M.C., “Falsos presupuestos del problema de la identidad personal. De la identidad personal a la identidad narrativa”, *Estudios de Filosofía*, núm. 31, 2005, p. 84).

Frente a este planteamiento, Derek Parfit utiliza el criterio de la “continuidad” para definir la identidad personal. A tal efecto, este filósofo intenta derribar tres creencias ordinarias con respecto a la identidad: 1) la primera concierne a lo que debemos entender por identidad personal, esto es, la existencia separada de un núcleo de permanencia; 2) la creencia de que puede darse siempre una respuesta absoluta sobre la existencia de semejante núcleo de permanencia; y 3) la creencia según la cual, la identidad

*Persons*⁵⁵³. Como hemos explicado en otros apartados, esta revolución biotecnológica exige efectuar una selección de aquellos embriones que resultan compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo. En ocasiones, además, es necesario que estos embriones estén libres de una determinada enfermedad hereditaria. Cuando los médicos efectúan esta selección *ad hoc* tienen que descartar no sólo embriones portadores de un desorden genético, sino también de embriones sanos que no resultan histocompatibles. Esta cuestión afecta, por tanto, a la identidad personal del hermano salvador pues su existencia es fruto de una selección artificial efectuada por los médicos para el cumplimiento de una determinada finalidad terapéutica. Desde el punto de vista del embrión que dará lugar al nacimiento del “bebé medicamento”, la alternativa a no utilizar esta técnica es, simplemente la no existencia.

El problema de la “no identidad” de Parfit parte de la constatación científica de que la concepción y el desarrollo fetal está sujeto a un encadenamiento de actos en los que existen múltiples posibilidades⁵⁵⁴. En efecto, si consideramos que la identidad

personal es un requisito importante para que la persona pueda constituirse en sujeto moral (BLANCO ILLARI, J.I., “Aspectos narrativos de la identidad personal”, *Tópicos*, núm. 21, 2011, disponible en el siguiente enlace: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28821193002>).

⁵⁵³ Álvarez Garrido ofrece un siguiente resumen sintético de la intención perseguida por el autor al escribir este célebre libro. En este sentido, afirma: “Parfit pretende responder con su libro a la siguiente cuestión: ¿Qué razones hay para el egoísmo o el altruismo?, ¿es la teoría del autointerés totalmente racional?, ¿existen razones para favorecer los intereses de los otros tanto como los míos? Pero para responder se ve obligado a definir antes qué son las personas, o si hay algo con lo que se pueda identificar a alguien y distinguirlo así de otro. Las hipótesis se presentan entonces de este modo: si cada persona consiste en una identidad personal, propia, única, intransferible, entonces tendría sentido preferirse uno mismo antes que a los demás (teoría del autointerés) o en cualquier caso, preferir a algunas personas concretas, favoreciéndolas del modo que sea. Pero si por el contrario, no se encontrase dicha identidad personal, entonces habría que concluir que no hay razones para favorecer a unos más que a otros, a mí mismo más que los demás. La conclusión será que la identidad personal consiste en una creencia, a la que damos el nombre de yo, lo cual le lleva a sostener que la teoría del autointerés no es racional y que, en cambio, tenemos verdaderas razones para una moral utilitarista donde el criterio último de actuación sería evitar el malestar de cualquier persona, sea quien sea. El problema moral desaparece, porque la identidad personal no es nada. Así es como se abrirían para Parfit nuestros estrechos horizontes, disminuyendo el interés egoísta en nosotros mismos y racionalizando las emociones negativas ante sucesos como la muerte”. *Vid. ÁLVAREZ GARRIDO, A., Identidad personal y donación: la configuración del yo en la acción dramática*, Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Filosofía, Madrid, 2008, pp. 52-53.

⁵⁵⁴ Éste es uno de los argumentos utilizados por un sector de la doctrina para negar que la clonación de un ser humano implique una predeterminación completa de su personalidad.

Sobre esta cuestión, Pérez Álvarez afirma que: “Durante las fases primigenias de su desarrollo embrionario, la interacción con la placenta y con los estímulos recibidos de su madre natural podría modificar [...] la expresión de parte de la información de dicho código, por lo que los rasgos como la talla, el color de los ojos o el sexo del clon podrían ser diferentes al de su antecesor genético. Los profundos cambios existentes entre las estructuras institucionales, políticas e ideológicas y los entornos familiar, educativo y social del progenitor genético y del replicante condicionarían, en mucho, el modo en que tendría lugar la expresión de la información contenida en el ADN que predetermina los atributos de la

humana nace con la unión de dos gametos, si éstos hubieran sido diferentes, se hubiera generado un ser humano distinto⁵⁵⁵. La alteración de las circunstancias específicas de la concepción modifica de manera radical la estructura de la identidad personal⁵⁵⁶. En este sentido, PARFIT⁵⁵⁷ cita el ejemplo de la mujer que se pregunta qué hubiera ocurrido si sus padres se hubieran casado con otras personas. La respuesta resulta sencilla: ella no hubiera nacido. Desde este punto de vista, PARFIT considera ilógico pensar que un determinado acto puede dañar a una persona si, en caso de que este acto no se hubiera ejecutado, esa persona no habría existido. En este sentido, afirma que “si alguien vive una vida que vale la pena vivir, su situación nunca puede ser peor a la de no haber existido nunca”⁵⁵⁸.

Este planteamiento resulta plenamente aplicable a las técnicas de selección embrionaria. Como señala SHELDON y WILKINSON⁵⁵⁹, las decisiones sobre la implantación de un embrión en vez de otro afectan a la construcción de la identidad personal. No se trata de elegir entre construir peor o mejor una determinada persona futura. Se trata, por el contrario, de elegir “entre hacer una determinada persona en lugar de otra”. Es cierto que se deben tener en cuenta los posibles daños físicos y psíquicos

personalidad de cada uno de ellos. El proceso de formación de la conciencia de ambos estaría influenciado por factores divergentes y, consecuentemente, las creencias y convicciones constitutivas de la capacidad de autodeterminación consciente y responsable de cada uno de ellos también podrían ser muy diferentes. También nos estaríamos refiriendo, en suma, a dos seres humanos genéticamente idénticos pero que, con el devenir de los tiempos, desarrollarían su personalidad con arreglo a sus propias convicciones o creencias”. *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., *La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la Unión Europea*, Comares, Granada, 2009, pp. 71-72.

⁵⁵⁵ *Vid.* WILLIAMS, B., “Who might I have been?”, en Chadwick, D., Bock, G., Whelan, J. et al. (eds.), *Human Genetic Information: Science, Law and Ethics*, CIBA Foundation Symposium, 1990, pp. 167-179.

⁵⁵⁶ Para ilustrar esta afirmación y el problema de la “no-identidad”, Savulescu propone el siguiente ejemplo relacionado con la decisión del Gobierno de un país pobre de reabrir una central nuclear para que haya electricidad y calefacción. A consecuencia de dicha reapertura, se consigue que la generación presente tenga un mayor grado de bienestar. Sin embargo, la reapertura provoca una fuga radioactiva que provoca que las siguientes generaciones sufran enfermedades. Esos concretos niños existen por la decisión gubernamental, pues sus padres, en otro caso, se habrían ido a la cama en otro momento si no se hubiera dispuesto de energía, y otros espermatozoides habrían fecundado a los óvulos que dieron lugar a esos seres humanos. *Vid.* SAVULESCU, J., “Procreative beneficence: Why We Should Select the Best Children”, *Bioethics*, vol. 15, núm. 5-6, 2001, p. 418.

⁵⁵⁷ *Vid.* PARFIT, D., *Reasons and Persons*, Oxford University Press, Londres, 1987, p. 351.

⁵⁵⁸ *Ibidem.* 359.

⁵⁵⁹ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Hashmi and Whitaker: An Unjustifiable and Misguided Distinction?”, vol. 12, núm. 2, *Medical Law Review*, 2004, p. 152.

que sufra el “bebé medicamento”. Sin embargo, como señalan BOYLE y SAVULESCU⁵⁶⁰, la alternativa para este niño “no es otra existencia en la cual es concebido de otra manera, sino la no-existencia”. En esta misma línea, GAVAGHAN⁵⁶¹ argumenta que la protección de los intereses del “hermano salvador” está debidamente cubierta trayéndolo a la existencia dado que “no puede ser perjudicado por decisiones de las que dependa su propia existencia”. Por su parte, HARRIS⁵⁶² considera que “dar la máxima prioridad al bienestar del niño por nacer es permitir siempre que nazca, salvo que la existencia constituya una auténtica carga más que un beneficio”. Finalmente, BROCK⁵⁶³ entiende que, aun cuando considerásemos “moralmente ilícita” la selección efectuada, siempre será mejor alternativa para el embrión que se beneficia de la vida frente a la “no-existencia”.

Sin embargo, este argumento a favor de la existencia del “bebé medicamento” tiene una excepción. Se trata de casos desgraciados de “vida indigna de ser vivida⁵⁶⁴”, es decir, cuando el niño preferiría la “no-existencia” antes que una vida seriamente deteriorada⁵⁶⁵. A este respecto, GLOVER⁵⁶⁶ menciona que “algunos tipos de vida son quizá peores que no estar vivo”. En esta línea, ROBERTSON⁵⁶⁷ refiere casos en los que la vida es tan “terrible” y “llena sufrimiento” que resulta preferible la “no-existencia”.

⁵⁶⁰ Vid. BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., ob. cit., p. 1242.

⁵⁶¹ Vid. GAVAGHAN, C., *Defending the Genetic Supermarket: Law and Ethics of Selecting the Next Generation*, Routledge-Cavendish, Abingdon, 2007, p. 154-155.

⁵⁶² Vid. HARRIS, J., “The Welfare of the Child”, *Health Care Analysis*, vol. 8, núm. 1, 2000, pp. 27-34.

⁵⁶³ Vid. BROCK, D., “The non-identity problem and genetic harms. The case of wrongful handicaps”, *Bioethics*, vol. 9, núm. 3-4, 1995, pp. 269-275.

⁵⁶⁴ Sobre la aparición de este concepto, vid. GUTIÉRREZ-GONZÁLEZ, L.H., “Eugenesia y eutanasia: la vida indigna de ser vivida”, *Gaceta Médica de México*, vol. 149, 2013, pp. 366-376.

⁵⁶⁵ Vid. BOTKIN, J.R., “Prenatal Diagnosis and the Selection of Children”, *Florida State University Law Review*, vol. 30, 2003, p. 270.

⁵⁶⁶ Vid. GLOVER, J., *Fertility and the Family: the Glover Report on Reproductive Technologies to the European Commission*, Fourth Estate, Reino Unido, 1989, p. 129.

⁵⁶⁷ Vid. ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton University Press, 1994, p. 82 y 85.

Por su parte, FEINBERG⁵⁶⁸ reserva esta excepción a los casos más extremos en los que resulta preferible “no haber llegado a existir nunca” como, por ejemplo, los pacientes aquejados de malformación cerebral, espina bífida, enfermedad de Tay-Sachs o de riñón poliquístico. Desde otro punto de vista, COADY⁵⁶⁹ considera que esta excepción no debe limitarse solo a enfermedades genéticas, sino que podría extenderse a otros supuestos diferentes. Cita como ejemplo el caso de un niño que va a nacer en una familia en la que existe una alta probabilidad de que vaya a sufrir malos tratos y abusos. Como señala GAVAGHAN⁵⁷⁰, el argumento favorable a la existencia solo quiebra cuando nos encontramos ante una “vida de calidad tan miserable que, desde la perspectiva subjetiva del niño en sí mismo, hubiera sido mejor no nacer”. Frente a este planteamiento, SHELDON y WILKINSON⁵⁷¹ consideran que las posibilidades de que el “bebé medicamento” tenga un vida peor que la “no-existencia” son totalmente remotas. Como se puede advertir, el principio de beneficencia actúa en este ámbito a favor de la existencia futura del “hermano salvador”. Desde este punto de vista, no hace falta evaluar los riesgos/beneficios de la técnica pues se considera que la protección del bienestar del nacido se logra, precisamente, otorgándole la vida. Como señala FEINBERG⁵⁷², se daña a las personas cuando se encuentran en una situación peor de la que podrían haber estado. Si consideramos que la vida del “bebé medicamento” es un valor superior frente a la “no-existencia”, resulta innecesario entrar a analizar los hipotéticos perjuicios físicos o psíquicos que pudieran derivarse de la técnica.

2.4 Hacia una maximización de los beneficios del DGP extensivo

Otro de los argumentos utilizados por la doctrina para justificar el DGP extensivo desde el punto de vista del principio de beneficencia está relacionada con los beneficios

⁵⁶⁸ Vid. FEINBERG, J., “Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming”, *Social Philosophy and Policy*, vol. 4, núm. 1, 1987, p. 158.

⁵⁶⁹ Vid. COADY, M., “Families and Future Children: The Role of Rights and Interests in Determining Ethical Policy for Regulating Families”, *Journal of Law and Medicine*, vol. 9, núm. 4, 2002, p. 455.

⁵⁷⁰ Vid. GAVAGHAN, C., ob. cit., p. 92.

⁵⁷¹ Vid. SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting saviour...”, ob. cit., p. 536.

⁵⁷² Vid. FEINBERG, J., “Wrongful Life and the Counterfactual...”, ob. cit., p. 145.

psicológicos y familiares derivados de esta técnica.

A) Beneficios psicológicos

Un sector doctrinal considera que el “bebé medicamento” recibirá una serie de beneficios psicológicos cuando tenga conocimiento de haber sido concebido para salvar a su hermano enfermo. En efecto, diversos estudios científicos afirman que la donación de progenitores hematopoyéticos provoca un incremento de la autoestima por parte del donante y el establecimiento de una relación más estrecha entre los hermanos⁵⁷³. Desde este punto de vista, el principio de beneficencia alcanzaría una perfecta materialización por cuanto no sólo lograría un provecho directo a través de la curación del hermano enfermo, sino también otro indirecto mediante la creación de sentimientos positivos en el donante.

Esta idea se ha desarrollado con mayor amplitud por la doctrina. PENNING, SCHOTS y LIEBAERS⁵⁷⁴ afirman que el conocimiento por el “bebé medicamento” de que ha sido seleccionado para curar a su hermano enfermo dota al nacido de una mayor autoestima y de un sentimiento de orgullo por dicho papel. De igual manera, THOMAS⁵⁷⁵ sugiere esta situación puede repercutir positivamente en una mejor relación del nacido con su hermano que, de otra manera, probablemente habría fallecido. Por su parte, SHELDON y WILKINSON⁵⁷⁶ sugieren que el “bebé medicamento” puede beneficiarse de la compañía de su hermano y obtener satisfacción al saber que ha contribuido a salvar su vida.

Por el contrario, estos efectos positivos no se producirían en aquellos casos en los que el bebé haya sido concebido de manera natural y, finalmente, no resulte compatible

⁵⁷³ En este sentido, *vid.* FREUND, B.L. y SIEGEL, K., “Problems in Transition Following Bone Marrow Transplantation: Psychosocial Aspects”, *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 56, núm. 2, 1986, pp. 244-252; MACLEOD, K.D. et al., “Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HSCT): A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience”, *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 28, núm. 4, 2003, pp. 223-230.

⁵⁷⁴ *Vid.* PENNING, G., SCHOTS, R. y LIEBAERS, I., *ob. cit.*, p. 537.

⁵⁷⁵ *Vid.* THOMAS, C., “Pre-Implantation Testing and the Protection of the «Saviour Sibling»”, vol. 9, núm. 1, *Deakin Law Review*, 2004, p. 123 y 138.

⁵⁷⁶ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting saviour...”, *ob. cit.*, p. 536.

con el hermano enfermo⁵⁷⁷. En estos casos, GAVAGHAN⁵⁷⁸ sugiere que el niño podría sufrir un daño psicológico cuando tenga conciencia de que –a pesar de que sus padres lo concibieron como un “salvador”- de su hermano- no ha podido finalmente cumplir su papel.

B) Beneficios para la familia

Los partidarios del DGP extensivo consideran que el nacimiento del “bebé medicamento” contribuye directamente al bienestar familiar⁵⁷⁹. En efecto, si el procedimiento tiene éxito, el hermano podrá superar una enfermedad grave lo que permitirá que la familia pueda recuperar la felicidad⁵⁸⁰. Si, por el contrario, el hijo no recibe la sangre de cordón umbilical o, en su caso, la médula ósea del “bebé medicamento”, es posible que finalmente fallezca con los consiguientes perjuicios psicológicos⁵⁸¹. El deseo de los padres, por tanto, es utilizar los medios disponibles para superar esta traumática situación familiar pues –como señala SAVULESCU⁵⁸²- “ningún niño tiene interés en vivir en una familia bajo la sombra de una inevitable muerte prematura”.

Este planteamiento está relacionado entre el interés colectivo de la familia y el

⁵⁷⁷ La probabilidad de que dos hermanos tengan un HLA idéntico es del 25%. *Vid.* RIFÓN, J.J., “Trasplante de progenitores hemopoyéticos”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 29, suppl. 2, mayo-agosto 2006, p. 140.

⁵⁷⁸ *Vid.* GAVAGHAN, C., ob. cit., p. 155.

⁵⁷⁹ En este sentido, *vid.* GITTER, D., “Am I my brother’s keeper? The use of preimplantation genetic diagnosis to create a donor of transplantable stem cells for an older sibling suffering from a genetic disorder”, *George Mason Law Review*, vol. 13, núm. 5, 2006, p. 1012.

⁵⁸⁰ Algunos filósofos han incidido en la íntima relación entre la salud y la felicidad. En este sentido, el filósofo Bertrand Russell en su ensayo “La Conquista de la Felicidad” consideraba que una salud mínimamente aceptable era una condición previa, *sine qua non*, para poder plantearse siquiera la felicidad. De igual manera, Arthur Schopenhauer fue aún más lejos, al cuantificar en “nueve décimas partes” la influencia de la salud en la felicidad. *Vid.* GARCÍA FERRUELO, M., “La salud como aproximación a la felicidad”, *Revista Índice*, Instituto Nacional de Estadística, enero 2006, pp. 9-11.

⁵⁸¹ Para un estudio detenido de las diferentes etapas del duelo, *vid.* MIAJA ÁVILA, M., y MORAL DE LA RUBIA, J., “El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales”, *Psicooncología*, vol. 10, núm. 1, 2013, pp. 109-130.

⁵⁸² *Vid.* SAVULESCU, J., “Altruism by proxy: volunteering children for bone marrow donation: Substantial harm but substantial benefit”, *British Medical Journal*, vol. 312, 1996, p. 241.

particular de los miembros que lo componen. Para analizar esta cuestión, debemos mencionar el concepto de “familia íntima”. Según NELSON⁵⁸³, este concepto implica la existencia de “relaciones duraderas en las que los intereses de los miembros están entrelazadas de manera compleja y en la cual las personas están profundamente comprometidas con las otras”. Estos núcleos familiares son piezas fundamentales para el desarrollo de las capacidades de comprensión y autoestima al otorgar una fuente de identidad, conexión, apoyo y amor⁵⁸⁴. Tienen valor esencial no sólo para el beneficio de los niños que crecen en dicho núcleo familiar, sino como fuente de intimidades compartidas que resultan esenciales para que la vida tenga sentido. En este sentido, CROUCH y ELLIOT⁵⁸⁵ señalan que el factor más importante es que los miembros de la familia aprecien el amor de unos hacia otros, de tal manera que el hecho de “estar dedicados a la familia” sea una fuente de profundo significado y valor en sus vidas. Compartir estas conexiones íntimas entre los miembros de la familia constituye un ejemplo de esfuerzo colectivo que –según SHERMAN⁵⁸⁶– constituye una parte fundamental de la “prosperidad humana”. No podemos olvidar que los intereses sociales, emocionales y psicológicos de una persona dependen directamente de la felicidad de la familia en la que crece.

Partiendo de este planteamiento, TAYLOR-SANDS⁵⁸⁷ considera que los intereses colectivos de los miembros de la “familia íntima” son especialmente relevantes en el contexto del DGP extensivo. Según este autor, esta revolución biotecnológica constituye, por su propia naturaleza, una “empresa compartida” en la que coexisten dos intereses: 1) el interés de los padres en salvar la vida de un hijo ya existente; y 2) el propio interés del enfermo en llevar una vida saludable. Desde el punto de vista de la

⁵⁸³ Vid. NELSON, J., “Taking familias seriously”, *The Hastings Center Report*, vol. 22, núm. 4, 1992, p. 7.

⁵⁸⁴ Vid. SCHOEMAN, F., “Parental discretion and children’s Rights: Background and implications for medical decision-making”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, núm. 1, 1985, p. 48.

⁵⁸⁵ Vid. CROUCH, R. y ELLIOT, C., “Moral agency and the family: The case of living related organ transplantation”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 8, núm. 3, 1999, p. 283.

⁵⁸⁶ Vid. SHERMAN, N., “The virtues of common pursuit”, *Philosophical and Phenomenological Research*, vol. 53, núm. 2, 1993, p. 278.

⁵⁸⁷ Vid. TAYLOR-SANDS, M., “Saviour siblings and collective family interests”, *Monash Bioethics Review*, vol. 29, num. 2, 2010, pp. 12.1 -12.15.

familia, resulta clara la licitud moral del DGP extensivo. Sin embargo, si tenemos en cuenta el bienestar del niño que va a nacer es posible que alcancemos otra conclusión. En esta tesitura, TAYLOR-SANDS⁵⁸⁸ considera que, aunque la técnica no promueva de forma completa la protección de los intereses individuales del “bebé medicamento”, debe permitirse el procedimiento por cuanto su bienestar futuro vendrá determinado por su “participación en el viaje compartido de la familia para salvar la vida del hermano existente”. Dada la importancia del esfuerzo colectivo, el resultado del “viaje” –es decir, la curación o no del hermano enfermo- no debe restar valor al beneficio que obtiene la familia mediante su colaboración en una empresa enfocada a la salvaguarda de su bienestar. Precisamente el hecho de que los padres decidan concebir un hijo *ad hoc* para salvar a otro, revela –a juicio de ROBERTSON, KAHN y WAGNER⁵⁸⁹- que están “seriamente comprometidos” con el bienestar del nacido y, por ende, con el de la familia.

2.5 Análisis crítico

El principio de beneficencia ofrece argumentos contundentes a favor del uso del DGP extensivo. Sin embargo, la búsqueda del bienestar de todos los participantes en esta situación límite –padres, hermano enfermo, bebé medicamento- no puede servir de fundamento absoluto para acudir a este novedoso procedimiento. Existen otros intereses en conflicto –salud de la madre, estatuto del embrión, posibles perjuicios psicológicos ante un fracaso del tratamiento, instrumentalización del “bebé medicamento”, el argumento de la pendiente resbaladiza- que deben ser tenidos en cuenta a la hora de emitir un juicio ético. Veamos, a continuación, las críticas efectuadas a los argumentos expuestos anteriormente.

A) Crítica del imperativo ético de curación del hermano enfermo

Un sector de la doctrina ha criticado el carácter absoluto del imperativo ético de curar. Es cierto que la Medicina tiene una vocación de servicio, de ayuda y de

⁵⁸⁸ *Ibidem.* p. 12.11 y 12.12.

⁵⁸⁹ *Vid.* ROBERTSON J.A., KAHN, J.P. y WAGNER, J.E., “Conception to obtain hematopoietic stem cells”, *The Hastings Center Report*, vol. 32, núm. 3, 2002, pp. 34-40.

solidaridad. Desde este punto de vista, los profesionales sanitarios tienen la obligación de utilizar los medios disponibles a su alcance para lograr la curación de la enfermedad. El cumplimiento de dicho objetivo, sin embargo, no habilita para suprimir *ab initio* el análisis de los riesgos y beneficios asociados a un determinado tratamiento. Desde este punto de vista, el imperativo de curar, en ocasiones, debe ser matizado pues si los riesgos se presentan desproporcionados, debe abandonarse la acción médica proyectada.

Según ARANGO RESTREPO⁵⁹⁰, querer tener un hijo que ayude a otro que está enfermo es algo muy loable a primera vista. En efecto, nos encontramos ante una situación límite en la que una familia vive angustiada por el peligro de perder a uno de sus miembros. Si a ello añadimos que se trata de niños de corta edad pero con conciencia de su enfermedad, podemos comprender la dramática situación de los padres. Se comprende, por tanto, la existencia de una fuerte carga emocional que puede llevar a asumir planteamiento éticos equivocados. En este sentido, ARANGO RESTREPO⁵⁹¹ considera que en el actuar médico no puede tener cabida estos argumentos emocionales debido a su marcado carácter consecuencialista. No se puede juzgar la licitud moral del DGP extensivo atendiendo, por ejemplo, a la finalidad con que se engendra el hijo o que promueve la curación de la enfermedad. Frente a estos planteamientos, el autor citado entiende que el análisis no puede prescindir de los riesgos asociados al procedimiento. Frente a los partidarios de la técnica que consideran que “no se hace daño a nadie”, ARANGO RESTREPO entiende que la donación de sangre de cordón umbilical no puede valorarse como un hecho aislado. Es necesario que la madre se someta a un tratamiento de FIV con estimulación ovárica. Posteriormente, se le deben extraer los ovocitos por métodos quirúrgicos. Una vez concluida esta primera fase, debe constituir *in vitro* los embriones, efectuarles una biopsia y examinar su histocompatibilidad con el hermano enfermo. Esta parte del procedimiento implica efectuar una selección artificial de embriones de acuerdo a criterios que no redundan en su beneficio propio. Finalmente, se debe transferir el embrión compatible, si bien existe una baja probabilidad de implantación y de gestación.

Como se puede observar, el procedimiento está sujeto a un conjunto variable de

⁵⁹⁰ Vid. ARANGO RESTREPO, P., PASTOR GARCÍA, L., y SÁNCHEZ ABAD, P.J., *Diagnóstico genético preimplantatorio. Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis crítico desde la bioética personalista*, Editorial Académica Española, Saarbrücken, 2011, p. 215.

⁵⁹¹ *Ibidem*. p. 214.

circunstancias sobre las que existe incertidumbre. Partiendo de esta consideración, ARANGO RESTREPO⁵⁹² considera que el imperativo ético de curar unas veces se materializa en la obligación de tratar al paciente y, en otras ocasiones, en una no acción⁵⁹³. En efecto, si los riesgos se presentan muy elevados, debe evitarse la acción. En esta misma línea, DE MELO MARTÍN⁵⁹⁴ pone énfasis en los peligros para la salud de la madre derivados de los medicamentos, exámenes médicos o contraindicaciones derivadas de la estimulación ovárica. De igual manera, existe un bajo porcentaje de éxito de la FIV lo que supone una discriminación para la mujer al imponerle una carga injustificada.

Finalmente, ASHCROFT⁵⁹⁵ considera que la finalidad perseguida por los padres – por muy respetable que sea- no se puede configurar como una razón para actuar que se encuentre amparada por la ley. En este sentido, afirma que “no todos los intereses son razones para la acción y no todos los intereses deben gozar de la protección de la

⁵⁹² *Ibidem.* p. 214.

⁵⁹³ Esta cuestión está directamente relacionada con el llamado “imperativo tecnológico” según el cual “es necesario hacer todo lo que es posible hacer” (HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, Anthropos, Barcelona, 1991, p. 172).

Según Diéguez, el discurso sobre el determinismo tecnológico puede hacer referencia a dos cosas que, en principio, son completamente independientes. Para los filósofos, este concepto hace referencia a que la “tecnología está sujeta a un proceso autónomo de desarrollo, que, por no obedecer a ningún agente externo a la propia tecnología, se puede considerar como determinado por una lógica interna”. Para los historiadores, en cambio, el determinismo tecnológico hace referencia a la capacidad de la tecnología para determinar o influir de manera decisiva en el curso de la historia (DIÉGUEZ, A., “El determinismo tecnológico: Indicaciones para su interpretación”, *Argumentos de Razón Técnica*, nº 8, 2005, p. 70).

Por su parte, González Rodríguez-Arnáiz considera que el imperativo tecnológico descansa en dos premisas y una conclusión: 1) “Puesto que no hay, ni puede haber, límites en la capacidad de saber, tampoco pueden existir límites en la posibilidad de investigar: imperativo científico”; 2) “Si la investigación pone de relieve el límite de lo que es posible hacer, entonces todo lo que se puede hacer tiene que poder ser hecho: imperativo técnico-moral”; y 3) “Si todo lo que puede ser hecho es una exigencia del poder de efectucción, entonces todo lo que se hace o será hecho tiene el derecho a ser utilizado: imperativo práctico-moral” (GONZÁLEZ RODRÍGUEZ-ARNÁIZ, G., “El imperativo tecnológico. Una alternativa desde el Humanismo”, *Cuadernos de Bioética*, núm. 1, 2004, p. 39-40).

Desde este punto de vista, debería aplicarse el DGP extensivo pues se trata de una técnica demostrada científicamente. El argumento del daño a los intereses de terceros (madre, hermano salvador, sociedad) no puede suponer un impedimento para la ciencia que, tras sucesivas investigaciones, ha descubierto una solución terapéutica para una persona gravemente enferma que no dispone de otro instrumento para salvar su vida.

⁵⁹⁴ *Vid.* DE MELO-MARTIN, I., “On our obligation to select the best children: a reply to Savulescu”, *Bioethics*, vol. 18, núm. 1, 2004, pp. 72-83.

⁵⁹⁵ *Vid.* ASHCROFT, R., “Bach to the future: response to: Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, núm. 4, 2003, pp. 217-219.

ley⁵⁹⁶”. Desde este punto de vista, critica la postura de Robertson que establece un igual valor a las elecciones que adopten los padres en el contexto del DGP. En el caso del “bebé medicamento”, el imperativo de salvar el hermano enfermo no justifica que los padres acudan a este procedimiento debido a la existencia de daños al embrión.

B) Crítica al argumento de la “no identidad” de Parfit

Un sector de la doctrina ha criticado la aplicación del principio de la “no identidad” para argumentar la preferencia de existir frente a no hacerlo. En este sentido, RACHELS⁵⁹⁷ considera que este argumento presenta serios inconvenientes y puede rebatirse con facilidad. A este respecto, las críticas se han centrado en dos aspectos: 1) la errónea fundamentación del argumento; y 2) los resultados que se podrían derivar cuando se aplica a las tecnologías reproductivas.

En cuanto al primer aspecto, la doctrina sostiene que el argumento de la “no identidad” parte de un presupuesto erróneo, a saber, que una persona antes de nacer tiene interés en venir a la existencia. Según COHEN⁵⁹⁸, nos encontramos ante un discurso realizado *ex post facto* que asimila de forma incorrecta la “no existencia antes de la vida a la no existencia después de la muerte”. Se trata, sin embargo, de dos conceptos distintos: 1) por un lado, el interés de una persona que ha nacido en continuar con su vida; y 2) por otro lado, el hecho de que, antes de la existencia, no existe persona alguna que sea titular de intereses. Desde este punto de vista, COHEN⁵⁹⁹ sostiene que la no existencia antes del nacimiento no es “buena ni mala” a diferencia de la muerte de una persona viva. Decir, por lo tanto, que era bueno para una persona viva el hecho de haber nacido no implica que, en caso de no haberlo hecho, habría sido malo para él. En esta misma línea, BRAZIER, GOLOMBOK y CAMPBELL⁶⁰⁰ sostienen que el hecho

⁵⁹⁶ *Ibidem.* p. 219.

⁵⁹⁷ *Vid.* RACHELS, J., “When Philosophers Shoot From the Hip”, *Bioethics*, vol. 5, núm. 1, 1991, p. 69.

⁵⁹⁸ *Vid.* COHEN, C., “Give Me Children Or I Shall Die! New Reproductive Technologies and Harm to Children”, *The Hastings Center Report*, vol. 26, núm. 2, 1996, p. 21.

⁵⁹⁹ *Ibidem.* p. 23.

⁶⁰⁰ *Vid.* BRAZIER, M., GOLOMBOK, S. y CAMPBELL, A., “*Surrogacy: Review for Health Ministres of Current Arrangements for Payments and Regulation- Report of the Review Team*”, The Stationary Office, Londres, 1998, p. 4.28.

de que no traer a la existencia a un niño no supone ningún daño para él por cuanto *strictu sensu* no existirá ningún niño que pueda ser perjudicado.

Y, en cuanto al segundo de los aspectos, la doctrina entiende que el argumento a favor de la existencia no puede justificar la producción de cualquier clase de daño a los niños nacidos a través de tecnologías reproductivas. Se justifica la utilización del DGP extensivo obviando la importancia de los riesgos asociados al proceso y que afectan tanto a la madre como al “bebé medicamento”⁶⁰¹. El beneficio de la existencia no puede, por sí mismo, reducir la importancia del análisis de utilidad de la técnica pues, en caso de existir daños desproporcionados o desconocidos, debería optar por no llevarla a cabo. Desde este punto de vista, COHEN⁶⁰² distingue dos tipos de daños, el “devastador” y el “considerable”. Mientras el primero daría lugar a una “vida que no vale la pena vivir”, el segundo provoca perjuicios graves, incluyendo deterioro de facultades, así como dolor y/o sufrimiento. Dado que existe la posibilidad de que el “bebé medicamento” sufra un “daños considerables” tanto físicos como psicológicos, debe optarse por no llevar a cabo la técnica a pesar de que el argumento de la “no identidad” priorice la existencia.

C) Crítica al argumento de la maximización de beneficios del DGP extensivo

Un sector de la doctrina considera que no se puede justificar el DGP extensivo sobre la base de la existencia de unos hipotéticos beneficios psicológicos y familiares.

En primer lugar, en relación con los beneficios psicológicos, TAYLOR-SANDS⁶⁰³ considera que resulta erróneo atribuir al “bebé medicamento” intereses altruistas en consideración a su hermano. Dado que un joven no tiene capacidad suficiente para comprender el significado de efectuar un sacrificio personal en beneficio de otro, resulta irracional atribuirlo a un niño que todavía no ha nacido. En este sentido,

⁶⁰¹ En este punto, nos remitimos al Capítulo II de esta obra en el que se realiza un estudio pormenorizado de los riesgos del procedimiento de FIV, DGP y trasplante de sangre de cordón umbilical.

⁶⁰² *Vid.* COHEN, C., ob. cit., p. 21.

⁶⁰³ *Vid.* TAYLOR-SANDS, M., *Creating Saviour Siblings: Reconsidering the Role of the Welfare of the Child Principle in Regulating Pre-Implantation Tissue Typing in Australia*, Tesis doctoral, University of Melbourne, Melbourne Law School, diciembre 2010, p. 57.

CHEYETTE⁶⁰⁴ alerta del engaño que supone imputar beneficios psicológicos a la conducta altruista de un menor de edad que carece de capacidad cognitiva. De igual manera, CROUCH y ELLIOT⁶⁰⁵ entienden que la normal preocupación humana por los intereses del otro no existe en los menores de edad que aún no están lo suficientemente maduros para comprender el grave estado de salud del hermano enfermo. Al margen de estas consideraciones, también podemos añadir que los beneficios psicológicos asociados al “bebé medicamento” parten de un presupuesto que no se tiene que dar de manera necesaria: el conocimiento de que su nacimiento ha posibilitado la curación del hermano. Es posible que la donación de sangre de cordón umbilical tenga éxito y la enfermedad del hermano se cure de manera definitiva. Si, posteriormente, los padres ocultan al “bebé medicamento” el propósito de su nacimiento, no se producirían estos beneficios psicológicos al no haber tenido conciencia nunca de que la curación de su hermano fue consecuencia de la donación efectuada. No podemos olvidar, por otro lado, que estos hipotéticos beneficios psicológicos desaparecerían si el “bebé medicamento” se siente utilizado por sus padres al concebirlo para el cumplimiento de un fin que iba más allá de su nacimiento.

Y, en segundo lugar, en relación con los beneficios familiares, la doctrina ha manifestado que se trate de un argumento carece de toda base científica. En este sentido, TAYLOR-SANDS⁶⁰⁶ recuerda que, en ausencia de estudios a largo plazo sobre esta cuestión, resulta especulativo y, en cierta medida, aventurado hablar de estos beneficios familiares. Es cierto que, en principio, la concepción de un hijo que va a salvar a su hermano contribuye el bienestar familiar mediante la superación de una situación dramática. No obstante, aun cuando considerásemos estos hipotéticos beneficios, debemos advertir de los peligros de otorgar primacía a los intereses colectivos de la familia sobre los individuales del “bebé medicamento”. Desde el punto de vista de la familia considerada de manera global, resulta clara la licitud moral del DGP extensivo. Sin embargo, los riesgos asociados a la técnica –unido al hecho de la considerable pérdida de embriones durante el procedimiento- advierten de la necesidad

⁶⁰⁴ Vid. CHEYETTE, C., “Organ Harvests from the Legally Incompetent: An Argument Against Compelled Altruism”, *Boston College Law Review*, vol. 41, núm. 2, 2000, pp. 465-515.

⁶⁰⁵ Vid. CROUCH, R.A. y ELLIOTT, C., ob. cit., p. 280- 283.

⁶⁰⁶ Vid. TAYLOR-SANDS, M., “Saviour siblings and the...”, ob. cit., p. 12.11 y 12.12.

de situar el bienestar del futuro bebé en un primer plano.

3.- LA AUTONOMÍA REPRODUCTIVA DE LOS PADRES

Los partidarios del DGP extensivo justifican la utilización de esta técnica basándose en la autonomía reproductiva de los padres⁶⁰⁷. Este concepto haría referencia a la capacidad de las personas de tomar decisiones libres y responsables sobre la posibilidad de procrear, de regular la fecundidad y de disponer de la información y medios para ello. Se reconoce, por tanto, el derecho a decidir el número de hijos, el espaciamiento e intervalo entre los nacimientos⁶⁰⁸. De igual manera, comprenden el derecho de tener acceso a servicios de salud reproductiva que garanticen una maternidad segura, la prevención de embarazos no deseados y la prevención y el tratamiento de enfermedades del aparato reproductor. Gracias a la generalización de las técnicas de reproducción asistida, el derecho a la reproducción puede ahora satisfacerse ahora de manera artificial⁶⁰⁹, incluso por una persona sola⁶¹⁰.

⁶⁰⁷ Sobre la importancia de la autonomía en el contexto de la reproducción, *vid.* PRIAULX, N., “Rethinking Progenitive Conflict: Why Reproductive Autonomy Matters”, vol. 16, *Medical Law Review*, 2008, pp. 169-200.

⁶⁰⁸ En relación con la importancia del derecho a decidir el número de hijos, el Instituto Interamericano de Derechos Humanos ha manifestado que: “Los diferentes comités han señalado que el derecho a decidir el número de hijo está directamente relacionado con el derecho a la vida de la mujer cuando existen legislaciones prohibitivas o altamente restrictivas en materia de aborto, que generan altas tasas de mortalidad materna. También es obvio que el derecho a decidir el número de hijos está directamente relacionado con la capacidad de cuándo y con quién tener relaciones sexuales. La intimidación, la coacción, el incesto, la prostitución forzada, la explotación, la violación sexual y todo ejercicio de poder para conseguir el dominio sexual son algunas de las circunstancias que inciden en la imposibilidad de la mujer para decidir sobre cuándo quedar embarazada”. *Vid.* INSTITUTO INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS, *Los derechos reproductivos son derechos humanos*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos/ Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo, San José, 2008, pp. 45-46.

⁶⁰⁹ Por tal motivo, Souto Paz considera que el derecho a la reproducción supondría “la ordenación de la actividad sexual a la reproducción de acuerdo con las pautas de la naturaleza o bien acudir al recurso a las técnicas de reproducción humana asistida”. *Vid.* SOUTO PAZ, J.A., *Comunidad política y libertad de creencias. Introducción a las libertades públicas en el Derecho Comparado*, Marcial Pons, Madrid, 1999, p. 349-350.

⁶¹⁰ En España se permite el acceso de las técnicas de reproducción asistida a la mujer sola desde el año 1988. El artículo 6.1 de la vigente LTRHA establece que: “Toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en esta Ley, siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa. La mujer podrá ser usuaria o receptora de las técnicas reguladas en esta Ley con independencia de su estado civil y orientación sexual”.

Tradicionalmente, la autonomía reproductiva⁶¹¹ se ha relacionado con el nacimiento de los derechos sexuales y reproductivos a partir de los años sesenta del siglo pasado⁶¹². Desde esta perspectiva, se ha configurado como una especie de “libertad negativa⁶¹³” frente al Estado que no debe inmiscuirse en cuestiones relacionadas con la procreación y la sexualidad al quedar amparadas por el derecho a la intimidad. Estas reivindicaciones estaban relacionadas con el control de la natalidad, la anticoncepción y la planificación familiar⁶¹⁴. Sin embargo, en los últimos años y debido al espectacular avance de la Genética, la autonomía reproductiva ha adquirido una connotación positiva que permite a los padres tener un mayor conocimiento –e, incluso, control- de las posibilidades de reproducción. Este cambio se ha producido a partir de los años noventa del siglo pasado cuando se empezó a aplicar el DGP para evitar la

⁶¹¹ La doctrina suele utilizar varios términos para referirse a esta categoría: “libertad reproductiva”, “autonomía reproductiva” y “libertad de procreación”. Si bien es cierto que hacen referencia a realidades similares, suele considerarse que la libertad reproductiva es una manifestación del principio bioético de autonomía que tiene un contenido más amplio. *Vid.* ZEILER, K., “Reproductive autonomous choice –a cherished illusion? Reproductive autonomy examined in the context of preimplantation genetic diagnosis”, *Medicine, Health care and Philosophy*, vol. 7, núm. 2, 2004, pp. 175-183.

⁶¹² Esta cuestión se analiza detenidamente en el Apartado 6.1 del Capítulo V de esta obra.

⁶¹³ El concepto de “libertad negativa” se anunció por primera vez en la Conferencia inaugural de la Cátedra Chichele de Teoría social y política impartida por Isaiah Berlin en Oxford el día 31 de octubre de 1958. En este sentido, Berlin describe esta libertad de la siguiente manera: “Normalmente se dice que soy libre en la medida en que ningún hombre ni ningún grupo de hombres interfieren en mi actividad [...] la libertad política es, simplemente, el espacio en el que un hombre puede actuar sin ser obstaculizado por otros. Yo no soy libre en la medida en que otros me impiden hacer lo que yo podría hacer si no me lo impidieran”. Las fronteras de esta “libertad negativa” estarían fijadas por el ámbito de la vida privada. No obstante, se trata de un concepto de difícil definición pues –como señala Berlin- “ninguna actividad humana tiene un carácter tan privado como para no obstaculizar en algún sentido la vida de los demás” (BERLIN, I., *Dos conceptos de libertad y otros escritos*, Alianza Editorial, Madrid, 2005).

Para Bobbio, la libertad negativa es “la situación en la cual un sujeto tiene la posibilidad de obrar o de no obrar sin ser obligado a ello o sin que se lo impidan otros sujetos” (BOBBIO, N., *Igualdad y libertad*, piados, Barcelona, 1993, p. 97).

Por su parte, Laporta San Miguel analiza la forma de la libertad negativa en el ordenamiento jurídico. En este sentido, afirma que: “Desde el punto de vista jurídico-político hay libertad para actuar de una determinada manera cuando no existe norma que obligue a actuar de otro modo, o, todavía, existe una norma que permita explícitamente actuar de este modo” (LAPORTA, F.J., “Sobre el uso del término «libertad» en el lenguaje político”, *Sistema: Revista de ciencias sociales*, núm. 52, 1983, p. 25).

En este sentido, Farrell considera que “las normas jurídicas, al conceder libertades negativas, crean una especie de cerco alrededor del individuo, cerco dentro del cual ni el Estado ni los demás individuos pueden interferir” (FARRELL, M.D., “Libertad negativa y libertad positiva”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 2, enero-abril 1989, p. 10).

⁶¹⁴ Para un estudio de las consecuencias de la Revolución sexual en el ámbito del Bioderecho, *vid.* DÍAZ DE TERÁN, M^a.C., “De 1968 a 2008: consecuencias en bioderecho de la revolución sexual”, *Persona y Derecho*, núm. 58, 2008, pp. 473-490.

transmisión de enfermedades hereditarias⁶¹⁵. De esta manera, la ciencia estableció una distinción clara entre el azar (procreación natural) y la elección (procreación artificial)⁶¹⁶. Se permitió, por tanto, la selección negativa de embriones. Apenas diez años más tarde, esta selección podía efectuarse de forma positiva, es decir, para escoger aquellos embriones que fuesen compatibles con el sistema inmunitario de un tercero aquejado de una grave enfermedad. Se estableció, por tanto, una intervención sustancial en el mecanismo natural de formación de la vida humana para lograr una solución terapéutica para una persona que no disponía de alternativa. Lógicamente, esta posibilidad ha propiciado un intenso debate ético acerca de los fines de la tecnología genética en el que ha estado muy presente la preocupación por las prácticas eugenésicas⁶¹⁷.

⁶¹⁵ En 1990 Alan H. Handyside y sus colaboradores utilizaron por primera vez la reacción en cadena de la polimerasa (PCR por sus siglas en inglés) para evitar el riesgo que tenían ocho parejas de transmitir enfermedades monogénicas ligadas al cromosoma X. Tras realizar una biopsia de los embriones generados por FIV, el equipo investigador procedió a amplificar las secuencias de ADN del cromosoma Y para determinar su sexo. Dado que cada una de las mujeres tenía un 50% de riesgo de transmitir una mutación en el cromosoma X que podría afectar a la descendencia masculina, solo se transfirieron embriones femeninos. A tal efecto, Handyside calculó que ninguna descendencia femenina estaría afectada por la mutación del cromosoma X y, en caso de que alguna la hubiera heredado, ésta no contendría las mutaciones identificadas. El resultado fue el nacimiento de seis niñas sanas. *Vid.* HANDYSIDE, A.H., KONGOIANNI, E.H., HARDY, K. y WINSTON, R.M., “Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification”, *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770.

⁶¹⁶ Dworkin señala que el desarrollo de la tecnología genética puede trastocar sustancialmente las condiciones que se habían dado como intocables del juicio moral. En este sentido, afirma que: “El límite capital entre azar y elección constituye la columna vertebral de nuestra ética, y todo cambio significativo en ese límite provoca una seria distensión. Nuestro sentido de una vida bien vivida, por ejemplo, está fundamentalmente permeado por los supuestos arraigados sobre los límites superiores del breve tiempo de la vida humana”. De igual manera, indica que: “el uso más significativo de la distinción entre azar y elección es el de la asignación de responsabilidad personal y colectiva y es aquí donde existe el mayor peligro de inseguridad moral”. *Vid.* DWORKIN, R., *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*, Paidós, Barcelona, 2003, pp. 488-490.

⁶¹⁷ El término “eugenesia” se puede definir como la “aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana” (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, ob. cit., p. 926).

Este concepto fue acuñado por Francis Galton en su obra *Inquiry into human faculty* (1883). Según este autor, la eugenesia era la ciencia que se encargaría de mejorar la naturaleza humana favoreciendo en las mejoras razas a aquellos más dotados con el fin de beneficiar su reproducción por encima de la reproducción de las razas inferiores (BARAHONA, A., PINAR, S. y AYALA, F.J., *La genética en México. Institucionalización de una disciplina*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2003, p. 53).

A lo largo del siglo XX, se han desarrollado diversos movimientos eugenésicos cuyo máximo exponente fue, sin duda, el “programa eutanásico” desarrollado en la Alemania nazi de los años cuarenta y cuyo objetivo era la “supresión de seres carentes de valor vital” en aras de la protección de la raza aria frente a toda amenaza de degeneración (MARCOS DEL CANO, A., ob. cit., pp. 30-31).

Por otro lado, los países democráticos han ido aceptando algunas medidas eugenésicas de menor alcance como, por ejemplo, la esterilización de personas discapacitadas o el aborto en casos de graves malformaciones del feto. En este sentido, Estados Unidos fue el primer país en desarrollar programas de

3.1 ¿Qué es la autonomía reproductiva?

La autonomía reproductiva es un concepto relativamente nuevo en el ámbito de la discusión ética. Por tal motivo, se impone la obligación de examinar las distintas posturas doctrinales más significativas que han definido su existencia, contenido, alcance y límites. De esta manera, estaremos en condiciones de poder examinar en el siguiente apartado la justificación ética del DGP extensivo sobre la base de la capacidad de los progenitores de adoptar de forma autónoma y responsable decisiones reproductivas.

A) Robertson y la presunción en favor de la libertad reproductiva

El profesor John A. Robertson de la Universidad de Texas⁶¹⁸ constituye, sin duda, uno de los principales referentes en materia de autonomía reproductiva. Según este autor, la libertad reproductiva tiene un papel central en la construcción de la identidad personal⁶¹⁹, la dignidad y el significado de la propia vida⁶²⁰. A diferencia de otros

esterilización con fines eugenésicos. A pesar de la crueldad de estas prácticas, el Tribunal Supremo, en la famoso caso de *Buck v. Bell* de 1927, legitimó la esterilización de retrasados mentales para la protección de la salud pública y del Estado. El juez Oliver Wendell Holmes apoyó las leyes eugenésicas argumentando que “es preferible para todo el mundo que, en lugar de esperar para ejecutar por criminal a la progenie degenerada, o dejar que se muera de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad impida a los que son manifiestamente incapaces que continúen su estirpe” (McGEE, G., *El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*, Gedisa, Barcelona, 2003, p. 34).

Los descubrimientos sobre el genoma humana y sobre la técnicas de reproducción asistida a finales del siglo pasado han propiciado la aparición de la llamada nueva eugenesia que, basada en el conocimiento molecular, se sustenta en los deseos individuales o de pareja y, por tanto, se aleja de los programas de política social enfocados a la protección de un determinado estamento ideológico, ético o, incluso, económico. Para Kitcher, la característica más destacada de la eugenesia *laissez-faire* es la protección de la libertad reproductiva de cada individuo en la medida que permite elegir aquellos rasgos genéticos que desea promover y aquellos otros que, por el contrario, desea evitar (KITCHER, P., *Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*, Editorial de la Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Filosóficas, Mexico, 2002, pp. 185-205).

⁶¹⁸ El profesor John A. Robertson (1943) actualmente es el Presidente del Comité de Ética de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva. Puede consultarse su trayectoria profesional en el siguiente enlace: <http://www.utexas.edu/law/faculty/jr43/>.

⁶¹⁹ Dada la importancia de la autonomía reproductiva, existe una protección legal de los disminuidos psíquicos frente a la esterilización y la contracepción. En el Derecho español, se regula un procedimiento específico con esta finalidad. En este sentido, el artículo 156, 2º párrafo, del Código Penal: “Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción

filósofos, centra su argumentación tanto en el aspecto social como en el natural, haciendo hincapié en la importancia de las decisiones reproductivas para la conformación de vida y en el vínculo entre la conducta sexual de los animales y la transmisión de los genes. Robertson subraya que las cuestiones referentes a las tecnologías reproductivas generan “controversia, desconcierto y temores hacia los efectos sociales a largo plazo⁶²¹”. Una vez superado el entusiasmo inicial sobre sus posibles aplicaciones, surge una “persistente sensación de malestar debido a la forma en la que cambia la naturaleza y podría perjudicar a los niños, la familia, las mujeres y la sociedad⁶²²”.

Partiendo de este esquema, Robertson sostiene que la libertad reproductiva debe gozar de una presunción favorable⁶²³. En caso de conflicto entre la decisión de los

voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”.

El fundamento de este procedimiento es procurar al incapaz de un desarrollo vital semejante en lo posible al de otra persona que no se encuentre privada de sus facultades. En efecto, la disminución psíquica no tiene por qué ser un obstáculo para el libre desarrollo de la sexualidad en condiciones de seguridad. Por tal motivo, este derecho a la sexualidad debe ser canalizado o controlado de alguna manera para evitar efectos negativos en el bienestar del incapaz. A ello se debe unir las dificultades con las que se podría encontrar una incapacitada para hacerse cargo de una relación paterno-filial (MUÑOZ CONDE, F., “La esterilización de deficientes psíquicos: comentarios a la sentencia del Tribunal Constitucional Español de 14 de julio de 1994”, *Revista de derecho y genoma humano*, núm. 2, 1995, pp. 185 – 210).

Lógicamente, este procedimiento solo puede aplicarse a casos concretos y siempre bajo autorización judicial que constituye la principal garantía a la que están subordinadas las demás. De esta manera, se excluye radicalmente cualquier política gubernamental sobre la esterilización de los deficientes psíquicos (LAMAS MEILÁN, M.M., “La esterilización de incapaces”, Cuadernos de Atención Primaria, núm. 11, 2004, pp. 333-340).

Según Seoane Rodríguez, las razones que convierten en ética y jurídicamente aceptable la esterilización de personas con síndrome de Down están relacionadas con cuatro principios: 1) el principio de dignidad, que supone el reconocimiento de que toda persona es merecedora de consideración y respeto; 2) el principio de autonomía, que implica la capacidad de la persona para configurar su modo de ser y de hacerse responsable de sus acciones; 3) la igualdad, tanto en el aspecto formal (es decir, la consideración de la persona con síndrome de Down como igual de digna, autónoma e igual al resto de la sociedad) como en el aspecto material (es decir, la toma de posición activa, de compensación, equiparación e integración que persiga una nivelación de oportunidades de todas las personas; y 4) el principio de protección cuya misión es hacer efectivos los derechos o facultades de aquellas personas que, por razón de un trastorno psíquico, no los pueden ejercitar de la misma manera (SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Aspectos éticos y jurídicos de la esterilización de personas con síndrome de Down”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 2, 1998, pp. 503-510).

⁶²⁰ Vid. ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom...*, ob. cit., p. 24.

⁶²¹ *Ibidem* p. 15.

⁶²² *Ibidem* p. 15.

⁶²³ En este mismo sentido, Harris argumenta que los que ejercen su libertad reproductiva no necesitan demostrar el bien que puede ocasionar porque la reproducción es buena por sí misma. Por el contrario, quines tienen que demostrar sus opiniones son aquellos que cercenan la libertad reproductiva afirmando que es un procedimiento impopular o indeseable, así como seriamente nocivo para la sociedad en el

padres en esta materia y otros intereses en conflicto, se debe otorgar primacía a la primera, salvo que se acredite de manera cumplida la existencia de peligros potenciales. Se trata, en definitiva, de la aplicación del principio de daño formulado por John Stuart Mill en su obra *Sobre la libertad* de 1859⁶²⁴. La libertad se configura como un derecho moral que no puede ser limitado salvo cuando existan buenas razones⁶²⁵. Según Robertson, el Estado podría intervenir en esta materia cuando las decisiones de los padres persigan fines totalmente ajenos a los característicos de la procreación natural⁶²⁶ y que pueden causar un daño significativo⁶²⁷. A modo de ejemplo, cita los casos de clonación⁶²⁸, de la formación de híbridos o quimeras⁶²⁹ o la utilización de la tecnología

presente y en el futuro. De igual manera, entiende que la postura conservadora pone en riesgo la libre elección de los individuos imaginando daños que pueden ser posibles pero improbables. *Vid.* HARRIS, J., *Enhancing evolution. The ethical case for the making better people*, Princeton University Press, Nueva Jersey, 2007, p. 74.

⁶²⁴ El filósofo Stuart Mill expresó este principio en un famoso pasaje de su obra *Sobre la libertad* que es el siguiente: “el único fin por el cual es justificable que la humanidad individual o colectivamente, se entrometa en la libertad de acción de uno cualquiera de sus miembros, es la propia protección [...] Su propio bien, físico o moral no es justificación suficiente. Nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no realizar determinados actos, porque eso fuera mejor para él, porque le haría feliz, porque, en opinión de los demás, hacerlo sería más acertado o más justo” (MILL, J.S., *Sobre la libertad* [1859], Alianza Editorial, Madrid, 1979, p. 65).

Para López de la Vieja, el principio de daño protege claramente al individuo frente al paternalismo del Estado. En este sentido afirma que: “Ninguna sociedad, ningún Estado están legitimados para intervenir en asuntos que solo conciernen al agente. Mientras éste no perjudique a otros agentes. Por tanto, una conducta reprobable, vicios y prácticas contrarias a la prudencia, la salud, el propio desarrollo, etc., faltarán probablemente a los deberes hacia sí misma. Sin embargo, nunca serán considerados como un deber social, a menos que afecten a los deberes que tenemos hacia los demás” (LÓPEZ DE LA VIEJA, M^a.T., “El principio del daño (De J.S. Mill a H. Arendt)”, *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. X, núm. 2, 2002, p. 40).

⁶²⁵ *Vid.* ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom...*, ob. cit., p. 30.

⁶²⁶ *Vid.* ROBERTSON., J.A., “Procreative Liberty and Harm to Offspring in Assisted Reproduction”, *American Journal of Law & Medicine*, vol. 30, núm. 1, 2004, p. 39.

⁶²⁷ *Vid.* ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom...*, ob. cit., p. 18.

⁶²⁸ El término “clonación” proviene de la palabra griega κλών que significa “brote”, “esqueje” o “retoño”. Para Abel la clonación es “el procedimiento de obtener individuos genéticamente idénticos por medio de una reproducción asexual a partir de un individuo único” (ABEL i FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Fundación Mapfre-Institut Borja de Bioètica, Madrid, 2007, p. 159).

En términos parecidos, Franch considera que clonar “es obtener entidades vivas con idéntica composición genética que otra preexistente” (FRANCH, V., “Investigación con células madre y clonación”, en Tomás Garrido, G.M^a. (coord.), *Manual de Bioética*, Ariel, Barcelona, 2001, p. 370).

Para Silver la clonación es el “proceso mediante el cual una célula, o un grupo de células, de un organismo individual se utiliza para obtener un organismo completamente nuevo que es un clon del original” (SILVER, L.M., *Vuelta al Edén*, Santillana, Madrid, 1998, p. 134).

Por su parte, López Moratalla y Iraburu Elizalde entienden que la clonación “es el proceso de obtención de un clon, siendo éste un conjunto de elementos biológicos (molécula de ADN, célula, tejido,

genética con fines de mejoramiento humano. Si los padres que acuden a un procedimiento de reproducción asistida estén comprometidos con la crianza de sus hijos, cualquiera que sea su situación, deben ser vistos como partícipes de una actividad procreadora⁶³⁰. Al asumir este planteamiento, se eleva el nivel de protección de la autonomía reproductiva al equipararla a la reproducción natural sobre la cual el Estado no se plantea de ninguna manera una limitación a pesar del riesgo e incertidumbre sobre el proceso⁶³¹. Por tal motivo, Robertson concluye que la libertad reproductiva justifica la adopción de una política permisiva con prácticamente la totalidad de las técnicas de reproducción asistida⁶³² lo que plantea ciertas dudas –que analizaremos en el Capítulo IV y V- en relación con el estatuto ético-jurídico del embrión humano.

A pesar de que Robertson centre su planteamiento en un enfoque negativo de la

órgano u organismo) idénticos entre sí y a su precursor” (LÓPEZ MORATALLA, N., y IRABURU ELIZALDE, M.J., *Los quince primeros días de una vida humana*, Eunsa, Pamplona, 2006, p. 87).

Finalmente, Romeo Casabona considera que la “clonación verdadera” alude “a la transferencia del núcleo de células provenientes de individuos ya nacidos o adultos a un ovocito al que previamente se le ha extraído su propio núcleo” y, por tanto, “el nuevo ser sería genéticamente idéntico al donante del núcleo, a salvo del ADN mitocondrial, al encontrarse ya en el citoplasma del ovocito receptor” (ROMEO CASABONA, C.M., “La clonación humana: presupuestos para una intervención jurídico-penal”, en Romeo Casabona, C.M. (ed.), *Genética y Derecho Penal*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano/ Fundación BBVA/ Diputación Foral de Bizkaia/ Comares, Granada, 2001, p. 128).

⁶²⁹ Sobre los problemas éticos asociados a la creación de híbridos y quimeras, *vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., “Quimeras e híbridos: ¿Problema ético o problema para la ética?”, *Dilemata*, Año 2, núm. 6, 2011, pp. 101-122.

⁶³⁰ *Vid.* ROBERTSON, J.A., “Procreative Liberty and Harm to Offspring...”, *ob. cit.*, p. 21.

⁶³¹ Sin embargo, en algunas países se han introducido algunas medidas que inciden en el contenido de esta libertad reproductiva, aún cuando se ejercite a través de medios naturales. Un ejemplo sería el caso de Chipre. En efecto, en dicho país existe un alto porcentaje de personas afectadas de talasemia, una enfermedad hereditaria que provoca graves desórdenes sanguíneos relacionados con la producción de hemoglobina. A partir de los años sesenta del siglo pasado se puso en funcionamiento un programa integral para la prevención de la enfermedad apoyado por la Organización Mundial de la Salud. Una de estas medidas fue la introducción en 1983 de un certificado prematrimonial que acredite el sometimiento de la pareja a análisis para detectar el gen que provoca la enfermedad. La Iglesia ortodoxa aceptó dicho certificado habida cuenta de que se trataba de un método disuasorio para matrimonios entre heterocigóticos que evita posteriores diagnósticos prenatales seguidos de aborto. En todo caso, las personas siguen siendo enteramente libres en la elección de la pareja y de su planificación reproductiva.

Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* ROMEO MALANDA, S., “La incidencia de la genética en el derecho (humano) al matrimonio”, *Revista Chilena de Derecho*, vol. 28, núm. 4, 2001, pp. 774-776; CAO, A., ROSATELLI, M.C., MONNI, G. y GALANELLO, R., “Screening for thalassemia: a model of success”, *Obstetrics & Gynecology Clinics of North America*, vol. 29, núm. 2, 2002, pp. 305-328; ANGASTINIOTIS, A., KYRIAKIDOU, S. y HADJIMINAS, M., “How thalassaemia was controlled in Cyprus”, *World Health Forum*, vol. 7, 1986, pp. 291- 297.

⁶³² *Vid.* PETCH, J., *A Health Policy Ethics Approach Developing Recommendations for Regulation of Preimplantation Genetic Diagnosis in Canada*, Tesis Doctoral, Facultad de Filosofía, Universidad de York, Toronto, 2012, p. 63.

libertad reproductiva en el sentido de preservar ese ámbito de la intervención injustificada del Estado, también añade un sentido utilitarista a la procreación. En este sentido, afirma que existe una “presunción favorable a la reproducción debido a la gran importancia que tiene para los individuos tener descendencia biológica para el significado en su propia vida, la conexión con las generaciones futuras y los placeres de la crianza de los hijos”. Por tal motivo, si “una persona piensa que va a obtener estos beneficios solo de un niño con determinadas características, entonces debe poder elegir libremente que su descendencia tenga esas características”. De esta manera, el derecho a procrear implica “el derecho a tomar acciones para asegurar que los hijos tienen las características que hacen la procreación conveniente o significativa para ese individuo⁶³³”.

B) Libertad reproductiva en *From Chance to Choice*

*From Chance to Choice: Genetics & Justice*⁶³⁴ es un libro publicado en el año 2000 que contiene un estudio sistemático de las cuestiones éticas asociadas a las tecnologías genéticas aplicadas a los seres humanos. Sus autores, cuatro expertos en Bioética de reconocido prestigio internacional (Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels y Daniel Wikler) realizan un interesante análisis sobre la forma en la que los avances en Genética afectan a nuestra comprensión de la justicia distributiva, la igualdad de oportunidades, los derechos y obligaciones de los padres, el significado de la discapacidad y el papel de la reproducción humana.

Al igual que Robertson, los autores de este libro consideran que la libertad reproductiva no puede analizarse exclusivamente desde el punto de vista del aborto o la anticoncepción. Se trata de un ámbito de autodisposición mucho más amplio que comprende, entre otros aspectos, la decisión de si procrear, en qué momento, con quién y por qué medios; la decisión del número y la clase de hijos; y la decisión de tener hijos biológicamente emparentados⁶³⁵. De igual manera, también efectúan una discusión

⁶³³ Vid. ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom...*, ob. cit., p. 152-153.

⁶³⁴ Vid. BUCHANAN, A., BROCK, D.W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *From Chance to Choice: Genetics & Justice*, Cambridge University Press, Nueva York, 2000.

⁶³⁵ Vid. BUCHANAN, A., BROCK, D.W., DANIELS, N. y WIKLER, D., ob. cit., pp. 209-212.

sobre las condiciones sociales que apoyan las diferentes opciones reproductivas⁶³⁶.

La tesis de *From Chance to Choice* es que la libertad reproductiva se fundamenta en tres aspectos íntimamente relacionados: autonomía, beneficencia e igualdad.

En cuanto a la autonomía, los autores sostienen que la capacidad de autodeterminación consciente y responsable de las personas tiene un peso fundamental en la toma de decisiones que definen su modo de vida. Resulta crucial que estas decisiones se adopten de acuerdo a los valores libremente aceptados por las personas, a pesar de que existen otras personas que pueden adoptar mejores decisiones en su lugar. Desde este punto de vista, la autonomía tiene un valor instrumental que persigue la máxima satisfacción de las preferencias individuales. Su importancia no reside únicamente en la capacidad de las personas para adoptar las mejores o más sabias decisiones. También implica un cierto “atractivo moral” para la persona que, al ejercer el poder de autodeterminación, contribuye a la formación de su propia identidad. En el ámbito reproductivo, esta libertad moral tiene máxima relevancia por cuanto comprende un conjunto de decisiones especialmente íntimas y de especial trascendencia⁶³⁷.

En cuanto a la beneficencia, el libro sostiene que la libertad reproductiva debe promover la maximización del bien. Si bien es cierto que no existe acuerdo en la literatura filosófica sobre la forma de definir este bien –ya sea la felicidad, la satisfacción de preferencia o el bienestar en su conjunto–, se trata de un valor que no puede desecharse cuando los padres adoptan decisiones en el ámbito reproductivo. Partiendo de este planteamiento, el libro establece dos premisas: 1) las personas autónomas y, por tanto, competentes para adoptar decisiones que definen su plan de vida de acuerdo con su propia escala de valores están situados en una posición privilegiada para definir lo que les hará feliz; y 2) la limitación o prohibición de las opciones reproductivas conlleva experiencias desagradables y de disgusto que frustran las expectativas de los padres. Si se respeta la autonomía de los padres normalmente se promoverá aquellos aspectos relacionados con su bienestar como, por ejemplo, adquirir responsabilidad en un ámbito importante de su vida o posibilitar la intensa relación entre padres e hijos⁶³⁸. En definitiva, la salvaguarda de la libertad reproductiva implica

⁶³⁶ *Ibidem.* pp. 212-213.

⁶³⁷ *Ibidem.* p. 216.

⁶³⁸ *Ibidem.* p. 220.

una contribución global positiva a la felicidad⁶³⁹.

Y, finalmente, en cuanto a la igualdad, los autores sostienen que la libertad reproductiva contribuye a mitigar las desventajas de género sufridas tradicionalmente por las mujeres⁶⁴⁰. Para ilustrar esta afirmación, citan el acceso a las pruebas genéticas – como, por ejemplo, el DGP- que permiten que la madre tenga conocimiento de si su futuro hijo va a sufrir una grave enfermedad que le va a impedir el desarrollo de una vida independiente o relacionarse de manera significativa con su entorno social. Esta situación posiblemente afectará a largo plazo a la vida de los progenitores y, en especial, a la madre debido a su tradicional dedicación a la crianza de la familia⁶⁴¹. Gracias al acceso a estas pruebas genéticas -y, en su caso, al posterior aborto-, se mitiga la desigualdad al ofrecerse a la mujer la posibilidad de elegir si quiere tener el hijo a pesar de las cargas desproporcionadas que ello implica. Por tal motivo, los autores sostienen que la libertad reproductiva contribuye, en definitiva, a la justicia en el sentido de que las oportunidades sociales y económicas de las mujeres dependerán de su propia decisión en lugar de circunstancias aleatorias de la Biología.

C) Savulescu y el principio de la “beneficencia procreativa”

El profesor Julian Savulescu de la Universidad de Oxford⁶⁴² ha realizado importantes aportaciones en el campo de la Ética Práctica y, especialmente, en el ámbito de la medicina genética y de la reproducción humana asistida. Sus planteamientos innovadores –y, en cierta, medida, desafiantes⁶⁴³- se encuadran dentro de la postura transhumanista⁶⁴⁴ que considera éticamente aceptable, en términos generales, el deseo

⁶³⁹ *Ibidem.* p. 219.

⁶⁴⁰ *Ibidem.* p. 220-222.

⁶⁴¹ *Ibidem.* p. 221.

⁶⁴² El profesor Julian Savulescu (1963) actualmente es el Director del Centro Uehiro de Oxford para la Ética Práctica. También es el editor de la prestigiosa revista *Journal of Medical Ethics*. Puede consultarse su trayectoria profesional en: http://www.practicaethics.ox.ac.uk/staff/staff/director/julian_savulescu.

⁶⁴³ En este sentido, *vid.* ÁLVAREZ GÁLVEZ, I., “La bioética desafiante de J. Savulescu”, *Dilemata*, Año 6, núm. 15, 2014, pp. 69-92.

⁶⁴⁴ El término “transhumanismo” fue acuñado en la década de los 50 por Sir Julian Sorrell Huxley (1887-1975) al afirmar que: “La especie humana puede, si así quiere, trascenderse a sí misma, no sólo

de mejorar la condición humana a través de la razón aplicada por medio del desarrollo y la puesta a disposición de tecnologías para eliminar el envejecimiento y potenciar las capacidades humanas intelectuales, físicas y psicológicas.

En el ámbito que nos ocupa, este filósofo ha enunciado el llamado principio de “beneficencia procreativa⁶⁴⁵” cuyo contenido es el siguiente: “Si las parejas (o, en su caso, una persona sola) han decidido tener un hijo y la selección es posible, entonces tienen una razón moral significativa para seleccionar entre todos los posibles aquel niño cuya vida cabe razonablemente esperar, de acuerdo con la información disponible, que será la mejor o, al menos, no peor que en cualquier otro caso”. Para justificar este planteamiento, Savulescu pone el ejemplo de una pareja que desea tener un hijo a través de una FIV⁶⁴⁶. Se logran constituir dos embriones. Tras la realización de un DGP, se determina que el embrión “A” no padece ninguna enfermedad y que el embrión “B” tampoco presenta ninguna anomalía, si bien los tests genéticos revelan una cierta predisposición a desarrollar en el futuro asma. Savulescu entiende que los padres seleccionen el embrión “A” porque el asma es una enfermedad que provoca dificultades respiratorias graves que, en ocasiones, pueden llevar a la muerte. Se trata, por tanto, de un padecimiento que reduce la calidad de vida del futuro hijo. Desde este punto de vista, la obligación de los padres es procurar, con la información facilitada por los tests genéticos, conseguir las mejores condiciones para su futuro hijo⁶⁴⁷.

enteramente, un individuo aquí de una manera, otro individuo allá de otra manera, sino también en su integridad, como humanidad. Necesitamos un hombre para esa nueva creencia. Quizás transhumanismo puede servir: el hombre sigue siendo hombre, pero trascendiéndose a sí mismo, realizando nuevas posibilidades, de y para su naturaleza humana”. Julian Huxley fue el primer Director General de la UNESCO y un importante divulgador de la ciencia en textos como *Problems of Relative Growth* (1932), *Evolution, the modern synthesis* (1942) o *Evolution in Action* (1953). Fue nombrado Caballero del Imperio Británico en 1958 y era hermano del conocido Aldous Huxley (escritor de *Un Mundo Feliz*) y nieto del afamado biólogo darwinista británico T. H. Huxley. Vid. VELÁZQUEZ FERNÁNDEZ, H., “Transhumanismo, libertad e identidad humana”, *Thémata. Revista de Filosofía*, núm. 41, 2009, p. 578.

⁶⁴⁵ Vid. SAVULESCU, J. y KAHANE, G., “The moral obligation to create children with the best chance of the best life”, *Bioethics*, vol. 23, núm. 5, 2009, p. 274.

⁶⁴⁶ Vid. SAVULESCU, J., “Procreative Beneficence: Why We Should...”, ob. cit., p. 416.

⁶⁴⁷ Savulescu defiende la selección embrionaria, entre otros motivos, porque la alternativa “es dejar la distribución de riesgos al azar”. En este sentido, afirma que la selección efectuada por la evolución nada tiene que ver con nuestro nivel de bienestar. Dado que nuestro entorno ha cambiado radicalmente en los últimos cien años, es necesario establecer cambios en el modo de reproducción. Es cierto que la reproducción humana no ha estado adaptada a la producción de niños que mejor se adaptan a vivir una buena y satisfactoria vida. Sin embargo, en nuestra sociedad actual, una de las principales preocupaciones es el bienestar. Por tal motivo, Savulescu considera que si la ciencia ha desarrollado procedimientos que nos permiten “hacerlo mejor que la evolución, no debemos dejar la reproducción al azar y la evolución”.

El principio de “beneficencia procreativa” no actúa como una obligación moral absoluta⁶⁴⁸. Su aplicación no obliga a los padres a escoger, en todo caso, aquel embrión que posiblemente disfrute de un mayor bienestar. Simplemente les indica que tienen una “razón moral significativa” para actuar en ese sentido. Cuando los padres toma una decisión, deben pensar en la opción que maximiza el valor esperado. En el ámbito reproductivo, la actuación de los padres debe valorar la vida del futuro hijo en su conjunto. Lógicamente, se trata de un cálculo de probabilidades pues resulta imposible predecir qué niño tendrá una vida mejor, salvo que aceptáramos un “crudo determinismo genético”⁶⁴⁹. No son pocos los casos en los que niños con grandes capacidades desperdician su talento innato y otros que, con graves dificultades socioeconómicas o de otra índole, consiguen resultados sorprendentes.

Una vez que Savulescu determina los caracteres de esta obligación moral, surge el problema de determinar qué se entiende por búsqueda de la mejor vida posible para el futuro hijo. Se trata de una cuestión filosófica de difícil resolución por cuanto depende de la teoría ética del agente moral. Según un planteamiento hedonista⁶⁵⁰, el bienestar

Vid. SAVULESCU, J., “In defense of Procreative Beneficence”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, núm. 5, 2007, p. 285.

En contra de esta postura, Sandel sostiene que los niños deben ser “aceptados como vienen, no como objetos de nuestro diseño o productos de nuestra voluntad o instrumentos de nuestra ambición”. En este sentido, afirma que si bien elegimos a nuestros amigos y cónyuge, al menos en parte, por sus cualidades, ello no es posible en el caso de los hijos dado que sus “cualidades son impredecibles”. Vid. SANDEL, M., *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Harvard University Press, Harvard, 2007, pp. 45-46.

⁶⁴⁸ Vid. SAVULESCU, J. y KAHANE, G., “The moral obligation to create children...”, ob. cit., p. 278.

⁶⁴⁹ *Ibidem*. p. 278.

⁶⁵⁰ El hedonismo es una doctrina filosófica que proclama el placer como fin supremo de la vida. Según Mas Torres, la ética hedonista se puede resumir de la siguiente manera: “[...] El placer es el comienzo, fundamento, culminación y término de una vida feliz, que la consecución del placer y la evitación de su contrario, el dolor, guía elecciones y rechazos, que no hay otro objetivo trascendente, el placer es el *prôton agathôn*, el *sumun bonum* de los latinos, y que la propia naturaleza de los seres animados fija ese criterio básico de conducta” (MAS TORRES, S., *Historia de la Filosofía Antigua. Grecia y el Helenismo*, UNED, Madrid, 2003, p. 201).

En el mundo clásico, la figura más destacada de este pensamiento es, sin duda, Epicuro de Samos. En relación con este filósofo, Román Alcalá y Montero Ariza señalan que: “Los principios de Epicuro son sencillos y claros: el ser humano tiene la necesidad de una sola cosa, ausencia de dolor en el cuerpo, presencia del placer en el alma. Si los obtenemos, alcanzaremos la felicidad como hombres sabios; mientras que su falta nos hundirá en la miseria del hombre necio. El ideal del sabio persigue, pues, un conocimiento que se centra en la serenidad del placer individual, y no en la perfección colectiva de las relaciones humanas, que difícilmente pueden ser logradas en convivencia con los demás” (ROMÁN ALCALÁ, R. y MONTERO ARIZA, M^a del Mar, “Repensar el Hedonismo: De la felicidad en Epicuro a la sociedad hiperconsumista de Lipovetsky”, *ÉNDOXA: Series Filosóficas*, núm. 31, 2013, p. 196).

estaría relacionado con tener experiencias agradables y ser feliz. Según las teorías del deseo⁶⁵¹, lo relevante es tener satisfechas nuestras preferencias. Para solucionar este problema, Savulescu concluye que el principio de “beneficencia procreativa” es moralmente neutro. La disputa filosófica no impide que haya un cierto consenso sobre aquellos rasgos particulares o estados que hacen que una vida sea peor o mejor. Así, por ejemplo, ninguna teoría negaría que el dolor crónico reduce el bienestar y que la alegría ayuda a tener una vida mejor⁶⁵². Por tal motivo, considera que los padres deben aplicar a sus decisiones reproductivas las mismas categorías que rigen en otros ámbitos de su vida, especialmente en la crianza y educación de los hijos⁶⁵³.

Finalmente, Savulescu critica el principio de autonomía reproductiva defendido Robertson, Harris⁶⁵⁴ y Dworkin⁶⁵⁵. Este principio que hemos explicado *ut supra* se define por Savulescu de la siguiente manera: “Si las parejas han decidido tener un hijo, y la selección es posible, entonces cualquier opción reproductiva que seleccione es moralmente lícita siempre que haya sido elegida de manera autónoma⁶⁵⁶”. Resulta igualmente permisible que los padres seleccionen al embrión que tiene más

⁶⁵¹ El deseo comenzó a estudiarse por la Psicología gracias a las aportaciones de Freud. En este sentido, Fernández Gonzalo señala que: “Antes de Freud y de sus influyentes escritos sobre el psicoanálisis, el deseo no implicaba más que la dimensión de las apetencias humanas, sin mayor trascendencia o distinción que la de todo aquello que reclamaba la atención del hombre, ya fuera el deseo sexual, el deseo de calmar la sed o el deseo de escribir un libro. A partir de Freud, la teoría del deseo cobra una especial relevancia en la concepción del ser humano: éste se construye como tal mediante su deseo, no por el mero cúmulo de sus necesidades e instintos primarios, sino a través del deseo que es en cierto modo deseo del otro al que imita o debe reflejar, así como por una serie de leyes o normas (Edipo, castración) que participan y coartan la experiencia deseante. Todo ello con el fin de enfocar tal experiencia (de «sublimarla») hacia actividades como puede ser la realización de obras de arte y otros productos culturales, no orientadas en modo alguno a solventar las necesidades primarias del ser humano, pero que servirían para cristalizar los lazos y vínculos de lo social”. Vid. FERNÁNDEZ GONZALO, J., “El anhelo de lo infinito. La teoría del deseo en Maurice Blanchot”, *Revista Neutral*, Edición #1, enero 2011, pp. 1-2.

⁶⁵² Según el 4º Informe del Instituto Coca-Cola de la Felicidad, existe una relación directa entre la felicidad de las personas y su percepción del estado de salud. De igual manera, se constata que, ante un problema de salud, las personas más felices se sienten más saludables que los menos felices. Puede consultarse el estudio: http://www.actasanitaria.com/fileset/doc_65918_FICHERO_NOTICIA_1960.pdf.

⁶⁵³ Vid. SAVULESCU, J. y KAHANE, G., “The moral obligation to create children...”, ob. cit., p. 279.

⁶⁵⁴ Vid. HARRIS, J., “Rights and Reproductive Choice”, en Harris, J. y Holm, S. (eds.), *The Future of Human Reproduction: Ethics, Choice and Regulation*, Oxford University Press, Londres, pp. 5-37.

⁶⁵⁵ Vid. DWORKIN, R., *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, Vintage Books, Nueva York, 1994.

⁶⁵⁶ Vid. SAVULESCU, J., “Procreative Beneficence: Why We Should...”, ob. cit., p. 418-419.

posibilidades de tener una mejor vida como que elijan al peor dotado. Savulescu critica que esta postura pues la moral no puede ser indiferente a la elección entre un niño que va a tener una vida plena y otro que tendrá una existencia llena de sufrimiento. No se puede juzgar la corrección moral de la decisión de los padres basándose exclusivamente en el parámetro de que ha sido adoptada de manera autónoma y de acuerdo con su escala de valores. Por tal motivo, Savulescu considera que la adopción de decisiones en el ámbito reproductivo necesita algún fundamento más sólido que “la autonomía, la libertad o la eugenesia liberal⁶⁵⁷”. Si bien es cierto que puede existir un conflicto entre la autonomía reproductiva y la “beneficencia procreativa”, en las democracias liberales debe regir una presunción favorable al ejercicio de la libertad a fin de que los padres pueden adoptar sus propias decisiones acerca del tipo de hijos que quieren tener⁶⁵⁸.

D) Otras posturas sobre la autonomía reproductiva: Jackson, McDougall y Gavaghan

Finalmente, en este apartado, haremos una breve referencia a otros autores que han realizado interesantes aportaciones en el ámbito de la autonomía reproductiva.

La profesora Emily Jackson de la *London School of Economics* defiende que la integridad física de una persona es inviolable. Desde este punto de vista, cualquiera interferencia en el ámbito de la procreación natural podría contravenir este principio⁶⁵⁹. Al igual que Robertson, esta autora sostiene que las decisiones en el ámbito reproductivo tienen una importancia fundamental en la conformación de la vida de la persona. El fundamento de su respeto deriva de pertenecer al ámbito de intimidad de la persona. Por tal motivo, defiende la existencia de una presunción a favor de la libertad reproductiva. Sin embargo, este planteamiento no permite afirmar la existencia de un hipotético “derecho” a buscar ayuda en la reproducción a través de medios artificiales. En este sentido, Jackson distingue dos conceptos: 1) por un lado, la obligación de todos de “abstenernos de examinar las decisiones previas a la concepción que tomen los adultos” de la misma manera que lo hacemos cuando los padres se reproducen de

⁶⁵⁷ Vid. SAVULESCU, J. y KAHANE, G., “The moral obligation to create children...”, ob. cit., p. 280.

⁶⁵⁸ Vid. SAVULESCU, J., “Procreative Beneficence: Why We Should...”, ob. cit., p. 425.

⁶⁵⁹ Vid. JACKSON, E., “Conception and the Irrelevance of the Welfare Principle”, *The Modern Law Review*, vol. 65, núm. 2, 2002, p. 177.

manera natural; y 2) por otro lado, esta afirmación no permite concluir que las personas tengan “derecho” a recibir tratamiento contra la infertilidad. En definitiva, Jackson defiende la existencia de un ámbito de libertad de las personas para proteger determinadas decisiones personales del escrutinio público⁶⁶⁰.

La investigadora en Bioética Rosalind McDougall de la Universidad de Melbourne afirma que el análisis sobre las decisiones reproductivas debe partir del concepto de libertad reproductiva de los padres⁶⁶¹. Esta autora también sostiene la vigencia del principio de daño de Mill y considera que, en este ámbito específico, las decisiones reproductivas son moralmente correctas cuando no causan un “daño significativo”. Este planteamiento ha trascendido la discusión filosófica y se ha acogido por la Autoridad de Fertilización y Embriología de Reino Unido al señalar que la decisión de tener hijos “pertenece a un área de la vida privada en la que resulta preferible dejar que las personas realicen su propia elección”. Por tal motivo, “el Estado solo debe intervenir para evitar la aparición de daño graves, siempre que la intervención no sea intrusiva y sea eficaz⁶⁶²”.

Finalmente, el profesor Colin Gavaghan de la Universidad de Otago ha defendido también la presunción a favor de la libertad reproductiva, especialmente cuando se trata de técnicas de diagnóstico embrionario⁶⁶³. El fundamento de esta tesis puede ser de diversa índole: 1) en primer lugar, se puede defender el respeto de la autonomía como un principio intrínsecamente valioso; 2) en segundo lugar, se puede justificar el valor de la toma de decisiones individuales como medio de promover resultados beneficiosos o positivos; y 3) en tercer lugar, se puede sostener el respeto de la toma de decisiones reproductivas como algo en sí mismo. El punto de partida de Gavaghan es esencialmente liberal y, por tanto, privilegia la toma de decisiones en el ámbito reproductiva por cuanto proceden de la capacidad de autodeterminación consciente y

⁶⁶⁰ *Ibidem.* p. 178.

⁶⁶¹ *Vid.* MCDUGALL, R., “Acting parentally: an argument against sex selection”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, 2005, p. 601.

⁶⁶² *Vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: options for regulation. A report on the HFEA's 2002-03 review of sex selection including a discussion of legislative and regulatory options*, Londres, 2003, Parágrafo nº 132, p. 33. Puede consultarse su texto íntegro en el siguiente enlace: http://www.hfea.gov.uk/docs/Final_sex_selection_main_report.pdf.

⁶⁶³ *Vid.* GAVAGHAN, C., *ob. cit.*, p. 23.

responsable del individuo. Por tal motivo, se aleja del principio de daño de Mill que obliga sopesar los daños potenciales derivados de la aplicación de las tecnologías reproductivas a fin de determinar la corrección o incorrección moral de la intervención pública en ese ámbito privado de los padres.

3.2 Autonomía reproductiva, selección genética de embriones y la búsqueda del “bebé medicamento”

Los partidarios del DGP extensivo justifican la utilización de esta técnica basándose en la autonomía reproductiva de los padres. Este argumento pivotaría sobre dos ideas: 1) la ciencia ha descubierto procedimientos que permiten tener una mayor información y control sobre el fenómeno de la reproducción; y 2) los padres deben tener la posibilidad de utilizar estos procedimientos para seleccionar, dentro de ciertos límites, las características de su descendencia.

Según ROBERTSON⁶⁶⁴, la libertad reproductiva debe gozar de una presunción favorable. En caso de conflicto entre la decisión de los padres en esta materia y otros intereses en conflicto, se debe otorgar primacía a la primera, salvo que se acredite de manera cumplida la existencia de peligros potenciales. Este argumento resulta perfectamente aplicable al “bebé medicamento”, entre otros motivos, porque todavía no existen estudios concluyentes que acrediten que la biopsia embrionaria cause daños graves e irreversibles al embrión. De igual manera, tampoco existen estudios que avalen que el “hermano salvador” va a sufrir daños psicológicos cuando tenga conocimiento de que ha sido concebido con la finalidad de salvar a su hermano enfermo. Cuando los argumentos sobre el “daño potencial” son puramente especulativos, el Estado no puede prohibir la técnica pues, en tal caso, estaría restringiendo de manera desproporcionada un ámbito de intimidad especialmente sensible.

ROBERTSON⁶⁶⁵ sostiene que la autonomía reproductiva podría quebrarse cuando los padres persigan fines totalmente ajenos a la procreación. Es cierto que la finalidad del DGP extensivo es la creación de un donante *ad hoc* para un hijo gravemente enfermo. Sin embargo, esta afirmación no puede relegar a un segundo plano la motivación reproductora que guía el proyecto parental. No puede desligarse la *ultima*

⁶⁶⁴ Vid. ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom...*, ob. cit., pp 18-30.

⁶⁶⁵ Vid. ROBERTSON., J.A., “Procreative Liberty and Harm to Offspring...”, ob. cit., p. 39.

ratio del comportamiento de los padres de un elemento de singular importancia: la asunción de que, con independencia del éxito del trasplante de progenitores hematopoyéticos, la familia se verá incrementada en un miembro. Se observa, por tanto, que el ejercicio de la autonomía reproductiva en el caso del “bebé medicamento” no se escapa del esquema tradicional de la reproducción asistida, es decir, acudir a procedimientos técnicos para superar las dificultades establecidas por la naturaleza y tener descendencia⁶⁶⁶. Lógicamente, a este esquema se debe añadir un aspecto fundamental: la necesidad de aliviar el sufrimiento de un hijo. Este elemento adicional es lo que hace “la procreación conveniente o significativa⁶⁶⁷” para esa pareja. De esta manera, se enlaza la defensa de la autonomía reproductiva de los padres con un criterio utilitarista que persigue, en definitiva, una maximización de las preferencias individuales y la búsqueda del mayor bienestar para la familia, especialmente, para el hermano enfermo. Precisamente, los autores de *From Chance to Choice* entienden que uno de los fundamentos de la autonomía reproductiva es la realización del principio de beneficencia de manera que las decisiones de los padres pretendan una contribución global positiva a la felicidad de esa familia.

Finalmente, el principio de “beneficencia procreativa” de SAVULESCU⁶⁶⁸ también justificaría el recurso el DGP extensivo. Como hemos comentado anteriormente, este principio establece una “razón moral significativa” que debe guiar las decisiones en el ámbito de la reproducción. Los padres deben escoger aquellos embriones cuya vida “cabe razonablemente esperar, de acuerdo con la información disponible, que será la mejor o, al menos, no peor que en cualquier otro caso”. En el caso del “bebé medicamento”, esta finalidad se cumpliría de dos maneras: 1) en primer lugar, porque, gracias al examen embrionario, se podrán descartar aquellos embriones que padezcan la misma enfermedad hereditaria que su hermano; y 2) en segundo lugar, porque –como hemos analizado en el primer apartado de este Capítulo- el bienestar del niño nacido mejorará cuando tenga conocimiento de los efectos favorables que ha

⁶⁶⁶ Desde este punto de vista, un sector doctrinal mantiene que la FIV tiene un carácter terapéutico y, por tanto, enfocada a la superación de los obstáculos naturales para tener descendencia biológica. En este sentido, Junquera de Estéfani ha manifestado que: “[...] Se establece el principio general de que la FIV ha de tener siempre carácter terapéutico, por lo que solamente podrá recurrirse a esta técnica como solución a la infertilidad de la pareja y siempre que sea la única alternativa posible”. *Vid.* JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Reproducción asistida, filosofía ética y filosofía jurídica*, Tecnos, Madrid, 1998, p. 109.

⁶⁶⁷ *Vid.* ROBERTSON, J.A., *Children of Choice: Freedom...*, ob. cit., p. 152-153.

⁶⁶⁸ *Vid.* SAVULESCU, J. y KAHANE, G., “The moral obligation to create children...”, ob. cit., p. 274.

supuesto su nacimiento para el hermano enfermo. La obligación moral de los padres, por tanto, trasciende en el caso del DGP extensivo por cuanto la selección embrionaria no solo persigue el máximo bienestar del futuro niño, sino también la mejora sustancial de la salud de un hijo enfermo.

3.3 Análisis crítico

El principio de autonomía reproductiva es una manifestación de la tendencia expansiva de la autonomía hacia todas las ramas del Ordenamiento Jurídico, a pesar de que su origen radica en las relaciones jurídico-privadas⁶⁶⁹. En efecto, la importancia del valor de la autonomía en las sociedades modernas propicia que los padres reclamen una mayor intervención y control en el fenómeno de la reproducción. En el caso del DGP extensivo, el recurso a las técnicas de examen embrionario resulta estrictamente necesario para seleccionar aquellos embriones que sean compatibles con el hermano enfermo. Si se les prohibiera moralmente el acceso a esta técnica, se estaría perjudicando dos valores: 1) por un lado, la autonomía de los padres de querer y, en consecuencia, buscar un hijo con unas características determinadas que son relevantes de acuerdo con su escala de valores y, entre ellos, la solidaridad del núcleo familiar que se une para salvar a un miembro enfermo; y 2) por otro lado, la beneficencia en sentido amplio pues el bienestar de la familia se resentirá si deben contemplar impotentes la evolución de la enfermedad de uno de los miembros y, en última instancia, su fallecimiento.

Sin embargo, existe una corriente doctrinal crítica con este planteamiento. En este sentido, O'NEILL⁶⁷⁰ considera que la reproducción natural o artificial “nunca puede justificarse simplemente por el hecho de que exprese la autonomía de una o dos personas que quieren reproducirse”. La protección de los intereses del futuro hijo es suficiente para limitar la autonomía de los padres, a pesar de que éstos estén comprometidos de manera activa en la crianza de su descendencia. A fin de evitar usos indebidos de las técnicas de reproducción asistida, la autora propone aplicar un criterio

⁶⁶⁹ El reconocimiento de este principio en el campo del Derecho Privado se consagra en el artículo 1255 del Código Civil que dispone: “Los contratantes pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral, ni al orden público”.

⁶⁷⁰ *Vid.* O'NEILL, O., *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002, pp. 62-63.

de responsabilidad parental que permita descartar procedimientos –como, por ejemplo, la clonación- que no puedan justificarse moralmente en la capacidad de autodeterminación de los padres.

La idea de una “paternidad responsable” como límite a la libertad reproductiva también está presente en otros autores. En este sentido, ABELLÁN⁶⁷¹ considera que los derechos reproductivos deben conformarse mediante un equilibrio entre la libertad y la responsabilidad. La autonomía reproductiva no se puede configurar de forma absoluta pues tendrá un límite “en los derechos y necesidades de los hijos nacidos y futuros y en el bien común⁶⁷²”. Es necesario, por tanto, buscar un equilibrio en las decisiones reproductivas que tenga en cuenta no solo la validez moral de la decisión autónoma, sino la totalidad de los intereses afectados, es decir, los posibles daños al “bebé medicamento”, los perjuicios sufridos por la madre durante el proceso o los embriones que se desechan durante el procedimiento. Esta cuestión está relacionada con la necesidad de compaginar el interés individual y el social. Como señala CAMPS⁶⁷³, la construcción de la libertad no puede ser una empresa exclusivamente individualista, sino comunitaria, pues hay que hacer compatible el ser libre con el vivir en común de forma responsable y buscando reglas comunes. Por tal motivo, BROCK⁶⁷⁴ considera que, dado que la capacidad de los padres para intervenir en la genética de sus hijos influye en la sociedad en la otros van a vivir, debe propiciarse en cierta medida una toma de decisiones colectiva.

Por otro lado, RODRÍGUEZ LÓPEZ⁶⁷⁵ considera que debe distinguirse entre dos conceptos: la libertad reproductiva y la autonomía parental. La libertad reproductiva, generalmente admitida en las sociedades modernas, comprendería un haz de facultades que comprenden “decidir si se tiene o no descendencia, con quién o cuándo tenerla y

⁶⁷¹ Vid. ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, p. 147.

⁶⁷² *Ibidem.* p. 147.

⁶⁷³ Vid. CAMPS, V., *La voluntad de vivir. Las preguntas de la Bioética*, Ariel, Barcelona, 2005, pp. 125-130.

⁶⁷⁴ Vid. BUCHANAN, A., BROCK, D.W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *ob. cit.*, p. 218.

⁶⁷⁵ Vid. RODRÍGUEZ LÓPEZ, B., “Qué hijos tener. Libertad procreativa, autonomía parental y principio del daño”, *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XVIII, núm. 1-2, 2011, pp. 127-151.

cuántas veces reproducirse⁶⁷⁶”. La autonomía parental se relaciona “con las decisiones que los padres toman respecto a sus hijos mientras, y en la medida en que estos no son suficientemente autónomos para hacer sus propias elecciones⁶⁷⁷”. Estas decisiones incluyen la “educación, cuidados sanitarios, la ropa que los hijos llevan, la comida y otros aspectos que recogemos bajo la expresión criar y educar a los hijos⁶⁷⁸”.

El concepto tradicional de autonomía parental hacía referencia a las elecciones que se adoptaban cuando el hijo ya había nacido. Sin embargo, los modernos avances en Genética han posibilitado que los padres puedan acceder a determinada información sobre sus futuros hijos y realicen “elecciones genéticas procreativas⁶⁷⁹”. Según RODRÍGUEZ LÓPEZ, debemos distinguir dos tipos posibles de decisión: 1) la de no tener un hijo determinado; y 2) la decisión de tenerlo. En el primer caso, la elección de los padres está amparada en la libertad reproductiva y, por tanto, debe tener “tan pocos límites como ésta, si es que tiene alguno”. Sin embargo, la situación difiere en el segundo supuesto pues de la decisión de los padres “se generará un nuevo individuo”. Por tal motivo, la autora considera que “todas las decisiones que se tomen a partir del momento en que se decide llevar a término un embarazo, y que puedan influir en el futuro hijo, deben considerarse dentro de la esfera de la autonomía parental y estar sometida a los mismo límites” cuyos contornos “se alejan considerablemente de la libertad casi absoluta de la libertad reproductiva⁶⁸⁰”. La razón de esta distinción radica en el carácter permanente de las modificaciones genéticas que pueden reducir la libertad del futuro niño⁶⁸¹. Si llevamos este planteamiento al caso del “bebé medicamento”,

⁶⁷⁶ *Ibidem.* p. 129.

⁶⁷⁷ *Ibidem.* p. 141.

⁶⁷⁸ *Ibidem.* p. 141.

⁶⁷⁹ *Ibidem.* p. 145.

⁶⁸⁰ *Ibidem.* p. 150.

⁶⁸¹ Rodríguez López contrapone, por un lado, las “elecciones genéticas procreativas” que afectan de manera permanente al genotipo del futuro hijo; y, por otro lado, otro tipo de decisiones que se adoptan en el ejercicio de la autonomía parental. En este sentido, la autora sostiene que: “En cuanto al carácter permanente de estas intervenciones, hay que señalar que hay otras muchas cosas que también lo son. Aprender a leer es permanente, las modificaciones en tu cuerpo tras los muchos años de clases de ballet a las que te enviaron a los 4 años son permanentes y las vacunas que te pusieron en la infancia, o casi todas ellas, te inmunizan de manera permanente. El último temor es el asociado al carácter supuestamente determinante de estas modificaciones, que parece ser el mayor riesgo para la libertad del hijo. Si me hacen ir a misa y a la escuela dominical, esto no impide (totalmente) que yo luego cambie de confesión

podemos concluir que la decisión de los padres de acudir a este procedimiento se incluye dentro del concepto de autonomía parental. Por tal motivo, la actuación de los padres –aunque persiga un fin legítimo, es decir, la curación de un hijo enfermo- deberá tomar en consideración las posibles consecuencias en la vida del “bebé medicamento”. Dentro de este apartado, podemos mencionar, entre otras, el perjuicio para la autonomía del niño cuando tenga conocimiento de que ha nacido para un fin determinado o el sentimiento de culpabilidad si fracasa el tratamiento.

Finamente, debemos mencionar otro elemento de crítica de la autonomía reproductiva como fundamento del DGP extensivo. Como explicaremos en el siguiente Capítulo, para que un sujeto moral actúe de manera autónoma es necesario que ejecute la acción con intencionalidad, conocimiento y sin control externo⁶⁸². Cuando los padres acuden a un procedimiento de DGP extensivo se encuentran en una situación límite. En efecto, uno de sus hijos se encuentra afectado de una grave enfermedad que perjudica seriamente su calidad de vida y, en ocasiones, implica riesgo vital. Ante la imposibilidad de encontrar un donante compatible, los padres acuden desesperados a este procedimiento con la esperanza de que tenga éxito. Esta delicada situación les puede llevar a obviar las posibles consecuencias negativas. Como señala TURNER⁶⁸³, es muy difícil que los padres adopten una decisión ecuaníme. Desde este punto de vista, se observa que la autonomía reproductiva no se ejercita en una situación idónea, sino enturbiada por diversos factores. En este sentido, podemos destacar los siguientes: 1) la escasa información científica sobre los posibles daños asociados a la técnica; y 2) la presión psicológica de tener que buscar una solución terapéutica de último recurso cuando está en juego la vida de uno de sus hijos. El primer aspecto afectaría a la corrección del consentimiento prestado por los padres para iniciar el proceso terapéutico. El segundo, por el contrario, incidiría en la “autenticidad⁶⁸⁴” de la decisión y, por tanto, en determinar si se ha adoptado de acuerdo con el sistema de valores y de actitudes generales ante la vida que los padres han asumido reflexiva y

religiosa o me haga ateo. Pero si cambian mis genes...no me queda posibilidad de escaparme”. *Vid.* RODRÍGUEZ LÓPEZ, B., ob. cit., pp. 148-149.

⁶⁸² *Vid.* FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T.L., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, p. 238.

⁶⁸³ *Vid.* TURNER, S., “Preimplantation genetic diagnosis for donor babies carries some harm”, *British Medical Journal*, vol. 324, 2002, p. 976.

⁶⁸⁴ *Vid.* FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T.L., ob. cit., p. 263.

conscientemente.

4.- EL PRINCIPIO DE JUSTICIA

Los partidarios del DGP extensivo consideran que el acceso a esta técnica constituye una exigencia del principio de justicia. La distribución de los limitados recursos sanitarios de una determinada comunidad debe corregir las desigualdades producidas por la enfermedad. Si consideramos que los padecimientos para los que resulta apto el DGP extensivo son enfermedades cuya aparición depende de un cúmulo de circunstancias ajenas a la familia implicadas se debe arbitrar procedimientos que garanticen el acceso a la técnica. El argumento se basa en dos premisas: 1) existe una relación directa entre la salud y el derecho a la igualdad de oportunidades; y 2) deben existir mecanismos de distribución equitativa de las cargas del sistema sanitario para evitar desigualdades en el acceso al cuidado de la salud.

La finalidad de este apartado consiste en examinar cómo el principio de justicia puede servir de fundamento moral a la técnica del “bebé medicamento”. Para lograr este objetivo, hemos dividido nuestro análisis en dos apartados: 1) el primero, dedicado al principio bioético de justicia; y 2) el segundo, relativo a las propuestas del liberalismo igualitario de Rawls, Dworkin y Daniels. De esta manera, estaremos en condiciones de explicar porqué una redistribución de los recursos sanitarios en una comunidad regida por el principio de justicia debe permitir el acceso de los padres al DGP extensivo.

4.1 El principio bioético de justicia

El principio de justicia pone de relieve las desigualdades que se producen en el acceso al cuidado de la salud por parte de los distintos colectivos y al incremento de costes que dichos cuidados ocasionan en el ámbito de la sanidad⁶⁸⁵. Se trata de un principio que se escapa del ámbito individual y apela a la colectividad⁶⁸⁶. En este

⁶⁸⁵ *Vid.* GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., *ob. cit.*, p. 23.

⁶⁸⁶ En este sentido, Gracia manifiesta que: “Las primeras partes, los pacientes, aportan a la relación médico-enfermo el principio moral de autonomía. Las segundas partes, los médicos, el principio de beneficencia [...] Por terceras partes deben entenderse, en sentido estricto, todos los agentes sociales que intervienen en la relación médica y son distintos de los sanitarios, los pacientes y de la familia. Terceras partes son el hospital, la Seguridad Social, el Estado. La característica típica y unificadora de todas ellas es que aportan a la relación médico-paciente un nuevo principio, el de justicia. Cuando un director de un hospital se plantea el problema de cómo distribuir los recursos limitados de que dispone, a fin de que

sentido, GOIKOETXEA ITURREGUI⁶⁸⁷ considera que este principio “explicita la dimensión social del principio de no maleficencia, es decir, la obligación de no lesionar la consideración social de los seres humanos”. Este principio exige la consecución del bien común que puede entenderse –como señala FORMENT⁶⁸⁸- como “el conjunto de las condiciones de vida social, que permiten que los individuos y los grupos que la realizan, consigna más fácilmente y con mayor plenitud su perfección propia”.

El fundamento del principio de justicia es la igualdad de todos los seres humanos. En este sentido, BOLADERAS⁶⁸⁹ considera que esta igualdad se despliega en dos ámbitos: 1) igualdad en cuanto que cualidad de poseer los mismos derechos y libertades; y 2) igualdad de cara a la atención que debe ser suministrada a cada persona. La consecuencia de este principio es –según FLECHA⁶⁹⁰- que todo ser humano merece el mismo respeto y todos tienen la oportunidad de reivindicar su derecho a la vida, la salud y la equidad en el reparto de los recursos sanitarios.

Según el Informe Belmont, el principio de justicia está relacionado en el ámbito de la Bioética con la llamada justicia⁶⁹¹ distributiva⁶⁹². BEAUCHAMP y

produzcan el mayor beneficio posible a la comunidad; cuando un juez retira la patria potestad a un padre como consecuencias de las lesiones producidas a su hijo; o cuando evita que un testigo de Jehová deje morir a su hijo por su negativa a que se le transfunda sangre; en todos estos casos, las terceras partes están haciendo uso del principio de justicia. Su importancia es tan grande, que sin él no hay vida moral posible”. *Vid.* GRACIA, D., *ob. cit.*, p. 202.

⁶⁸⁷ *Vid.* GOIKOETXEA ITURREGUI, M^a. J., *ob. cit.*, pp. 178-179.

⁶⁸⁸ *Vid.* FORMENT, E., “La filosofía del bien común”, *Anuario Filosófico*, vol. 27, 1994, pp. 797-815.

⁶⁸⁹ *Vid.* BOLADERAS, M., *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1998, p. 35.

⁶⁹⁰ *Vid.* FLECHA, J.R., *ob. cit.*, p. 64.

⁶⁹¹ Desde tiempos de Aristóteles, la justicia suele dividirse en dos categorías, general o legal y particular. Ésta, a su vez, se clasifica en distributiva y conmutativa. Sobre estos conceptos, Preciado Hernández señala que: “La justicia se divide en general y particular, según que se considere los actos humanos en relación con lo que exige la conservación de la unidad social y el bien común, o en relación con lo que corresponde a los particulares entre sí o frente a la comunidad. La primera regula los derechos de la sociedad; la segunda los derechos de los particulares. Y a la general se le llama legal, porque es propio de las leyes humanas determinar los actos debidos al bien común que la sociedad tiene el derecho de exigir. La justicia particular se subdivide en distributiva y conmutativa, porque el hombre tiene derechos frente a la sociedad –éste debe asignar y reconocer a cada uno su participación en el bien común-, y frente a sus semejantes o frente a la misma sociedad cuando ésta se coloca en el mismo plano que los particulares”. *Vid.* PRECIADO HERNÁNDEZ, R., *Lecciones de Filosofía del Derecho*, 2^o edición, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 1984, p. 214.

⁶⁹² La justicia distributiva regula la participación que corresponde a cada uno de los miembros de la sociedad en el bien común, asigna el bien común distribuable, así como las tareas o cargas con que los

CHILDRESS⁶⁹³ definen la justicia distributiva como la “distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social”. Por su parte GAFO⁶⁹⁴ entiende que este concepto hace referencia a la “distribución equitativa de los derechos, beneficios y responsabilidades o cargas entre los miembros de la sociedad”.

Para determinar si la distribución de las cargas y beneficios es justa, debemos acudir a principios de justicia formales y materiales.

En cuanto a los primeros, BEAUCHAMP y CHILDRESS⁶⁹⁵ parten de la concepción aristotélica de la según el cual “los iguales debe ser tratados igualmente, y los desiguales deben ser tratados desigualmente”. Se trata de una concepción meramente formal pues no sirve para resolver los problemas que plantea la igualdad de trato. En efecto, en esta máxima no se especifica quien es igual a quién. Como señala GAFO⁶⁹⁶, este principio no nos indica “desde qué punto de vista los casos son o deben ser iguales, ni nos da criterios para determinar la igualdad”. La igualdad presupone una relación comparativa en la que se selecciona un patrón de comparación que, en tal medida, resultará relevante. Por tal motivo, todo juicio de igualdad de trato requiere de

particulares deben contribuir. En este sentido, Bernal Moreno manifiesta que: “Tiene por objeto directo los bienes comunes que hay que repartir, y por indirecto solamente las cargas. Y como no todos los particulares son iguales, ni contribuyen en la misma proporción al bien común, el criterio racional de la justicia distributiva es el de una igualdad proporcional. En este caso, la relación considerada por la justicia general, se invierte: ya que el sujeto activo, el sujeto titular del derecho para la justicia distributiva, es siempre la persona individual, mientras que el sujeto pasivo u obligado, es en este caso la autoridad política como representante de la comunidad” (BERNAL MORENO, J.K., “La idea de justicia”, *Revista del Postgrado en Derecho de la UNAM*, vol. 1, núm. 1, 2005, p. 165).

Aristóteles recoge el concepto de justicia distributiva en su obra *Ética para Nicómaco*. Se trata de un tipo de justicia particular que consiste en el reparto de cargas y bienes públicos con base en un criterio de igualdad proporcional o geométrica: a cada uno según sus méritos. Sobre esta cuestión, Contreras señala que: “[...] Se trata, por esta razón de una virtud que inclina a la sociedad a distribuir los bienes comunes entre los privados con sujeción a sus méritos, dignidad y necesidades, sin que pueda legítimamente perderse de vista el fundamento de la distribución. Así, no se da al sujeto lo que es suyo de modo absoluto, sino en tanto que los bienes comunes del todo pertenecen a cada una de las partes. En este sentido, es en función de la aportación que cada individuo hace a la vida política que se establece «cuánto de bien común corresponde a cada uno»” (CONTRERAS, S., “La justicia en Aristóteles. Una revisión de las ideas fundamentales de *Ethica Nicomachea*”, *Ágora. Estudios Clásicos em Debate*, núm. 14, 2012, pp. 68-69).

⁶⁹³ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 227.

⁶⁹⁴ Vid. GAFO, J., ob. cit., p. 49.

⁶⁹⁵ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 227.

⁶⁹⁶ Vid. GAFO, J., ob. cit., p. 50.

un acto de decisión en el que se seleccione quiénes y qué datos⁶⁹⁷ van a considerarse relevantes en orden a la emisión de un juicio comparativo de igualdad⁶⁹⁸.

Respecto de los segundos, BEAUCHAMP y CHILDRESS⁶⁹⁹ consideran que los principios materiales sugieren diferentes propiedades relevantes cuya tenencia hace que una persona sea candidata para participar en una determinada distribución. En este sentido, afirman que estos principios “identifican una obligación *prima facie* cuyo peso no puede evaluarse independientemente de las circunstancias particulares o de los ámbitos en los que son particularmente aplicables⁷⁰⁰”. En este sentido, los autores citados enuncian seis principios de esta naturaleza: 1) a cada persona una parte igual; 2) a cada persona de acuerdo con su necesidad; 3) a cada persona de acuerdo con su esfuerzo; 4) a cada persona de acuerdo con su contribución; 5) a cada persona de acuerdo con el mérito; y 6) a cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado. Estas concepciones pueden convivir en una misma sociedad y, por tanto, no son excluyentes. Su aplicación dependerá de las circunstancias particulares que se produzcan en el caso examinado⁷⁰¹.

⁶⁹⁷ En este sentido, Sen argumenta que, partiendo de que la igualdad es un valor inexcusable en cualquier teoría de la justicia social, es necesario identificar los valores que deben ser objeto de comparación. En efecto, cualquier teoría de la organización social pone el acento en el tratamiento igualitario de los individuos. Sin embargo, las distintas respuestas a la pregunta “¿Igualdad de qué?” son las que permiten comprender las diferencias entre las distintas concepciones éticas. Así, por ejemplo, la doctrina libertaria considera que debe existir una igualdad de libertades. Por otro lado, la teoría utilitarista pone el acento en la ponderación de las utilidades de cada uno de acuerdo con la maximización del bien común. *Vid.* SEN, A., “Equality of What?, *The Tanner Lectures of Human Values*, Conferencia pronunciada en la Universidad de Stanford, 22 de mayo de 1979, pp. 197-220, disponible en el siguiente enlace: http://tannerlectures.utah.edu/_documents/a-to-z/s/sen80.pdf.

⁶⁹⁸ *Vid.* BARRERE UNZUETA, M^a.A., “Igualdad y discriminación positiva: Un esbozo de análisis teórico-conceptual”, *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, núm. 9, 2003, pp. 2-3.

⁶⁹⁹ *Vid.* BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *ob. cit.*, p. 228.

⁷⁰⁰ La configuración de los principios *prima facie* fue elaborada por el filósofo escocés W.D. Ross en su obra *The Right and the Good* publicada en 1930. Según este autor, los principios son concebidos como punto de partida que debe interpretarse después según el contexto de su aplicación. De esta manera, los principios obligan siempre, a menos que entren en conflicto con obligaciones expresadas en otro principio moral. Por ejemplo, el deber de no matar a una persona deja de aparecer como absoluto y se convierte en *prima facie* cuando matar es el único medio de legítima defensa. Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* GARCÍA-YZAGUIRRE, J.V., “La validez *prima facie* y el principio de derrotabilidad de las normas jurídicas”, *Revista Dikaion*, año 26, vol. 21, núm. 2, diciembre de 2012, pp. 459-487; REQUENA MEANA, P., “Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, núm. 1, 2008, pp. 11-27.

⁷⁰¹ Así, por ejemplo, ante una urgencia médica habrá que dar a todos la misma atención, comenzado por aquellos que tenga riesgo vital. Sin embargo, a la hora de adjudicar la plaza en un hospital se deberá tener en cuenta en primer lugar los méritos de cada candidato.

Como se puede observar, el principio de justicia tiene una especial incidencia en la gestión de la política sanitaria de una determinada comunidad. Los escasos recursos sanitarios, unido al hecho del considerable aumento del coste de las nuevas tecnologías médicas, determina la necesidad de aplicar criterios de distribución que superen los conflictos entre quienes precisan los servicios de salud y los que soportan sus gastos. En este sentido, GONZÁLEZ R. ARNÁIZ⁷⁰² considera que la aplicación de este principio implica que un paciente no podrá pedir menos de lo que la sociedad considera un mínimo decente, pero tampoco podrá pedir más de lo que la sociedad pueda ofrecerle en el marco de una distribución equitativa de los recursos sanitarios.

4.2 Justicia distributiva y derecho a la asistencia sanitaria: las propuestas del liberalismo igualitario

El liberalismo igualitario es una corriente de pensamiento que incorpora los derechos sociales a la teoría de la justicia⁷⁰³. La finalidad de esta doctrina es explicar

⁷⁰² Vid. GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., ob. cit., p. 25.

⁷⁰³ Esta doctrina se opone a los planteamientos del denominado “libertarismo” surgido en los años setenta del siglo pasado en los Estados Unidos. Esta corriente de pensamiento desarrolla la idea de un “Estado mínimo” cuya única función sería la garantía de los derechos individuales contra las interferencias de terceros para proteger el valor supremo de la libertad. En este sentido, Arnsperger y Van Parijs resumen el contenido de la doctrina de la siguiente manera: “El punto de partida del pensamiento libertario es la dignidad fundamental de cada persona, que no puede ser burlada en nombre de ningún imperativo colectivo. Esta dignidad reside en el ejercicio soberano de la libertad de elección en el marco de un sistema coherente de derechos. El libertarismo pretende así articular de manera consecuente una idea cuyo atractivo, hoy en día, no cede en nada frente al ideal utilitarista de una sociedad feliz: una sociedad justa es una sociedad feliz” (ARNSPERGER, C. y VAN PARIJS, P., *Ética económica y social. Teorías de la sociedad justa*, Barcelona, Paidós, 2002, p. 43).

Uno de los principales representantes de este pensamiento es Robert Nozick quien propone la idea de un “Estado mínimo” cuya función debe limitarse a la protección de los derechos individuales y rehuir de las funciones distributivas. En este sentido, Nozick propone que: “Nuestra conclusión principal a propósito del Estado es que está justificado un Estado mínimo, limitado a las estrictas funciones de protección contra la violencia, el hurto, el fraude, el cumplimiento de los contratos, etc.; que un Estado con más funciones violaría el derecho de las personas a no ser forzadas a hacer ciertas cosas y no es justificable; y que el Estado mínimo es tan sugestivo como justo. Dos consecuencias notables de lo anterior son que el Estado no puede utilizar su aparato coercitivo con el fin de obligar a algunos ciudadanos a ayudar a otros, o para prohibir actividades a la gente por su propio bien o protección” (NOZICK, R., *Anarchy, State and Utopia*, Fondo de Cultura Económica, México, 1990, p. 9).

Otro de los representantes de este “libertarismo” es el economista Friedrich von Hayek. Según este autor, la justicia distributiva o justicia social no entraría dentro del campo de las relaciones sociales y de las conductas económicas justas porque no puede aplicarse a los resultados de una economía de mercado. Por tal motivo, considera que la demanda de los derechos sociales carece de legitimidad por cuanto solo esconde un sentimiento de envidia. Sobre esta cuestión, Hayek manifiesta que: “Cuando buscamos una justificación para las demandas de igualdad, encontramos que descansan en el descontento que los más exitosos provocan en aquellos que no lo son; esto significa que se basan en la envidia. La tendencia moderna de gratificar esa pasión envolviéndola en un papel celofán de justicia social ha crecido como una

dos cuestiones: 1) por qué los individuos con deseos, intereses, habilidades y capacidades distintas están dispuestos a aceptar una distribución que los limite en aras de la igualdad; y 2) por qué el Estado, mediante políticas coercitivas, está moralmente capacitado para llevar a cabo mecanismos distributivos. Su característica principal, por tanto, es que defiende una relación adecuada entre los ideales de la libertad y los ideales de la igualdad sin priorizar ninguno de ellos⁷⁰⁴. En este sentido, NINO considera que el liberalismo igualitario pretende “maximizar la autonomía de cada individuo por separado en la medida que ello no implique poner en situación de menor autonomía comparativa a otros individuos⁷⁰⁵”. De igual manera, LEMA AÑÓN⁷⁰⁶ recuerda que esta concepción pretende “articular de manera coherente la adhesión a los ideales de libertad e igualdad, intentando combinar el igual respeto de las diferentes concepciones morales coexistentes en las sociedades pluralistas, con el aseguramiento a todos de las condiciones necesarias para perseguir los propios ideales de vida buena”. De esta manera, pretende dar contenido tanto a los derechos individuales como a los derechos de tipo económico, social y cultural⁷⁰⁷.

El desarrollo de esta doctrina cobró especial énfasis a partir de la publicación en 1971 del libro *A Theory of Justice* por el profesor John Rawls de la Universidad de Harvard. En la actualidad, se considera una de las obras más influyentes de las últimas décadas⁷⁰⁸. Sus aportaciones al campo de la Filosofía moral han reavivado la discusión

sería amenaza a la libertad” (HAYEK, F., *The Constitution of Liberty*, The University of Chicago Press, Chicago, 1978, p. 93).

⁷⁰⁴ Nagel considera que esta síntesis se condensa en la obra de Rawls. En este sentido, afirma que: “[...] Lo que ha hecho Rawls es combinar los muy sólidos principios de la igualdad social y económica vinculados al socialismo europeo con los igualmente sólidos principios de tolerancia pluralista y libertad personal asociados al liberalismo estadounidense [...] El resultado se aproxima en espíritu más a la socialdemocracia europea que a cualquiera de los movimientos políticos predominantes en los Estados Unidos”. Vid. NAGEL, T., “Rawls y el liberalismo”, *Estudios Públicos*, núm. 97, verano 2005, p. 221.

⁷⁰⁵ Vid. NINO, C., *Ética y derechos humanos*, 2º edición, Astrea, Buenos Aires, 1989, p. 344.

⁷⁰⁶ Vid. LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia, Derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson/ Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas/ Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, 2009, p. 93.

⁷⁰⁷ Vid. FERNÁNDEZ GARCÍA, E., *La obediencia al Derecho*, Civitas, Madrid, 1987, pp. 189-190.

⁷⁰⁸ Sobre esta cuestión, Gracia recuerda que “desde hace quince años no hay trabajo o estudio sobre temas de justicia sanitaria que no parta de él [Teoría de la Justicia], aunque sea para combatirlo”. Vid. GRACIA, D., ob. cit., p. 252.

teórica y práctica de los problemas normativos. De igual manera, ha extendido su influencia a la economía, la sociología y la ciencia política.

La finalidad de este apartado consiste en exponer las líneas principales del pensamiento rawlsiano. De esta manera, estaremos en condiciones de entender la aplicación de esta doctrina al campo de la asistencia sanitaria a través de las propuestas del “seguro prudente” de Dworkin y del “mínimo sanitario decente” para asegurar “funcionamiento normal de la especie” de Daniels.

A) Los principios de justicia de Rawls

El pensamiento rawlsiano pretende identificar y justificar unos principios de justicia para las instituciones sociales que permitan definir la estructura básica de una “sociedad bien ordenada”. Para construir esta teoría, Rawls retoma el concepto de persona moral de Kant según el cual la persona es racional y razonable por dos motivos: 1) tiene capacidad para perseguir sus propios fines; y 2) puede proponer y aceptar los principios de equidad a los cuales obliga la cooperación social⁷⁰⁹.

Esta autonomía moral supone una garantía de la libertad y de la igualdad. A este respecto, Rawls considera que las personas son libres porque: 1) pueden planificar su vida de acuerdo con una determinada escala de valores que determina el significado de vida buena; 2) son responsables de sus fines y preferencias; y 3) se observan a sí mismas como fuente autolegitimadora de las instituciones comunes⁷¹⁰. Y, por otro lado, las personas son iguales porque se consideran poseedoras de igual derecho a determinar y a valorar los principios de justicia de acuerdo con los cuales ha de gobernarse la estructura básica de la sociedad. Precisamente, esta igualdad moral es la base del entendimiento y de un consenso respecto a las cargas y beneficios equitativos que los principios de justicia han de regular⁷¹¹.

El desarrollo de este planteamiento permite a Rawls sentar las bases para la

⁷⁰⁹ Vid. RAWLS, J., *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996, pp. 79-85.

⁷¹⁰ Esta cuestión se analiza detenidamente en el Apartado 2 del Capítulo IV al examinar el imperativo categórico kantiano y la instrumentalización del “bebé medicamento”.

⁷¹¹ Vid. RAWLS, J., ob. cit., pp. 45-52.

construcción de una “sociedad bien ordenada”⁷¹²”. Las características de esta sociedad son, al menos, las dos siguientes: 1) estará regulada de forma efectiva por una concepción pública de la justicia, esto es, será una sociedad en la que todos acepten y sepan que los demás también aceptan los mismos principios de lo recto y de la justicia; y 2) los miembros de esta sociedad serán personas morales libres e iguales y como tales se verán a sí mismas en sus relaciones políticas y sociales.

Para construir la idea de justicia, es necesario establecer un puente entre los conceptos de “persona moral” y de “sociedad bien ordenada”. Esa situación hipotética⁷¹³ es la “posición original” que tiene un rol análogo a la idea del estado de naturaleza en las teorías tradicionales del contrato social⁷¹⁴. A diferencia del contractualismo clásico, la finalidad de la “posición” original no es justificar la

⁷¹² En relación con este concepto, Rawls señala que: “Los miembros de una sociedad bien-ordenada son personas morales por cuanto que, una vez que han alcanzado la edad de la razón, cada uno tiene, y ve a los demás como teniendo, un sentido de la justicia efectivo, así como un entendimiento de una concepción de su bien. Los ciudadanos son iguales por cuanto que se consideran unos a otros como detentadores de un igual derecho a determinar, y a valorar tras la debida reflexión, los primeros principios de justicia por los que ha de gobernarse la estructura básica de su sociedad. Finalmente, los miembros de una sociedad bien-ordenada son libres por cuanto que piensan que tienen derecho a plantear pretensiones sobre el diseño de sus comunes instituciones en nombre de sus propias metas fundamentales y de sus propios intereses de orden supremo”. *Vid.* RAWLS, J., *La justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, Tecnos, Madrid, 1986, pp. 142-143.

⁷¹³ Como se puede observar, el acuerdo original no se trata de un verdadero contrato histórico, sino de uno hipotético, ya que si validez no depende de términos que en realidad no hayan acordado, sino de la idea de que hubieran sido acordados bajo las condiciones hipotéticas requeridas. De hecho, el contrato social hipotético es incluso más ficticio que la mayoría. *Vid.* SANDEL, M., *El liberalismo y los límites de la justicia*, Editorial Gedisa, Barcelona, 2000, p. 136.

⁷¹⁴ El estado de naturaleza fue definido por Hobbes como aquel estado pre-estatal en el que los humanos viven libremente sin ser controlados por un poder común. Sobre esta situación, De Julios Campuzano señala que: “En ella, los humanos no viven todavía en sociedad sino en una situación universal en la que no existe otro poder que el de la fuerza y la violencia. Este estado de naturaleza se nos aparece, así como el reino del deseo puro, sin restricciones ni cortapisas, un firmamento ilimitado de intereses en conflicto donde, de continuo, cada hombre deberá sucumbir ante los deseos de otros hombres, pues la libertad se entiende como una capacidad ilimitada de hacer lo que uno quiere, y la felicidad, como un continuo y ansioso deseo de poder que no hasta la muerte. La escasez de recursos en el estado de naturaleza fuerza a los hombres a una rivalidad competitiva y ésta es causa, a su vez, de que los recursos sean ciertamente escasos. Ningún hombre es por naturaleza superior a otro y, aun constatando la efectiva superioridad física de unos sobre otros, no deja de ser verdad que incluso el más fuerte puede morir a manos del más débil. El estado de naturaleza que Hobbes esboza remite a una situación de anarquía y desorden en la que la libertad pierde todo su sentido. La ley natural sugiere adecuadas reglas de razón que el hombre persevera en quebrantar y la vida del hombre se ve amenazada por un temor constante de muerte violenta”. *Vid.* DE JULIOS CAMPUZANO, A., *La dinámica de la libertad. Tras las huellas del liberalismo*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1997, p. 37.

existencia de la sociedad o de una determinada forma de gobierno⁷¹⁵. La idea directriz de Rawls “es que los principios de la justicia para la estructura básica de la sociedad son el objeto del acuerdo original⁷¹⁶”. Se trata, por tanto, de definir los principios de justicia que van a regir en una determinada sociedad. Sin embargo, las personas que concurren a esta “posición original” se encuentran cubiertas por el “velo de la ignorancia” que les impide conocer cuál es su estatus social, la fortuna, la inteligencia o los bienes que les corresponden⁷¹⁷. Este velo de la ignorancia responde a la necesidad de establecer ciertas restricciones formales a las partes para impedir que algunos estén colocados en una posición de negociación más ventajosa que otros debido, entre otros factores, a las consecuencias de la fortuna natural o las circunstancias sociales que les ha tocado en la vida⁷¹⁸. Dado que todas las personas están situados de manera semejante y que nadie es capaz de delinear los principios que favorezcan su condición particular, los principios de justicia serán el resultado de un acuerdo justo pues, debido a la condición de simetría entre las partes, la situación inicial será equitativa⁷¹⁹. En definitiva, como las partes desconocen las diversas alternativas que afectarán sus propios casos particulares, se verán obligados a evaluar los principios únicamente sobre la base de consideraciones generales, universales, públicas, completas y finales porque no saben qué lugar van a ocupar, una vez que se haya levantado el “velo”⁷²⁰.

⁷¹⁵ Para un estudio detenido de la evolución histórica del contrato social, *vid.* RECASÉNS SICHES, L., “Historia de las doctrinas sobre el contrato social”, *Revista de la Escuela Nacional de Jurisprudencia*, Tomo III, núm. 12, octubre-diciembre de 1941, pp. 175-202.

⁷¹⁶ *Vid.* RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2011, p. 24.

⁷¹⁷ Nozick critica este “velo de la ignorancia” poniendo de manifiesta la irrealidad de su planteamiento. En este sentido, manifiesta: “Es conveniente imaginarse a los hombres de las cavernas reunidos con el propósito de determinar cuál sería, para todos los tiempos, la mejor sociedad posible, y después empeñarse en llevarla a la práctica. ¿Acaso ninguna de las razones que os hacen sonreír ante esta imagen es aplicable a nosotros?”. *Vid.* NOZICK, R. citado por GRACIA, D., *ob. cit.*, p. 286.

⁷¹⁸ Rawls insiste en que para garantizar que el acuerdo sea justo, éste debe nacer en las condiciones apropiadas: “Estas condiciones deben poner en una situación equitativa a las personas libre e iguales, y no deben permitir que algunas de esas personas obtengan mayores ventajas de negociación. Además, tanto las amenazas de recurrir a la fuerza y la coerción, como el engaño y al fraude, deben ser excluidas”. *Vid.* RAWLS, J., *Liberalismo político*, Fondo de Cultura Económica, México, 1995, p. 46.

⁷¹⁹ *Vid.* ZÚÑIGA FAJURI, A., “Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección de la salud”, *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 55, 2011, pp. 199-200.

⁷²⁰ *Vid.* FLORES, I.B., “El liberalismo igualitario de John Rawls”, *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, núm. 1, julio-diciembre de 1999, p. 96.

Partiendo de este planteamiento, el primer objetivo consiste en determinar aquellos bienes básicos sin los cuales la justicia procedimental sería inalcanzable. Estos “bienes sociales primarios” son cosas que desean todas las personas racionales con independencia de cuál es su plan de vida⁷²¹. Según Rawls, dentro de esta categoría habría que incluir los siguientes aspectos⁷²²: 1) las libertades básicas que forman un trasfondo institucional necesario para el desarrollo y el ejercicio de la capacidad de decidir, revisar y perseguir racionalmente una concepción del bien, así como el sentido de lo recto y de la justicia en condiciones sociales libres; 2) la libertad de movimiento y de libre elección de ocupación sobre un trasfondo de oportunidades diversas; 3) los poderes y prerrogativas para ocupar cargos y posiciones de responsabilidad, en especial en las principales instituciones políticas y económicas; 4) la renta y la riqueza; y 5) las bases sociales del respeto de sí mismo, que son aquellos aspectos de las instituciones básicas que normalmente son esenciales para que los individuos tengan un sentido vivo de su propio valor como personales morales y sean capaces de realizar sus intereses de orden superior y promover sus fines con gusto y confianza en sí mismos.

Esta esquema sirve a Rawls para definir cuáles van a ser los principios de justicia que deben regir en una “sociedad bien ordenada”. A tal efecto, el filósofo de Harvard considera que la solución ofrecida por personas morales libres e iguales que están situadas en la “posición original” y cubiertas por el “velo de la ignorancia” permitirá salvaguardar los “bienes sociales primarios”. El consenso de estas personas alcanzaría dos principios.

El primero de ello es el llamado “principio de igual libertad de ciudadanía” que se formula en los siguientes términos: “Todas las personas son iguales en punto a exigir un esquema adecuado de derechos y libertades básicos iguales, esquema que es compatible con el mismo esquema para todos, y en ese esquema se garantiza su valor equitativo a

⁷²¹ Rawls describe los bienes sociales primarios de la siguiente manera: “[...] son cosas que se supone que quiere un hombre racional con independencia de que quiera algo más. Se asume que, al margen de lo que sean en detalle los planes racionales de un individuo, existen determinadas cosas de las que él preferiría tener más que menos. Con más bienes de estos, puede generalmente garantizarse que, cualquiera que sea el fin, éste podrá ser fructuosamente alcanzado y sus intenciones llevadas a cabo. Los bienes sociales primarios, expresados en categorías generales son: derechos, libertades, oportunidades, poderes, ingreso y riqueza [...]”. *Vid.* RAWLS, J., *A Theory of Justice*, Oxford University Press, 1971, p. 92.

⁷²² *Vid.* RAWLS, J. *La justicia como equidad...*, ob. cit., pp. 145-146.

las libertades políticas iguales, y sólo a esas libertades⁷²³”. Este principio se encarga de la distribución del bien primario de la libertad y tiene dos pretensiones: igualdad y maximización de las libertades básicas⁷²⁴. Para Rawls, las libertades más importantes que se incluirían en esta categoría serían las siguientes: 1) la libertad política entendida como derecho a votar y a desempeñar puestos públicos; 2) la libertad de expresión y de reunión; 3) la libertad de conciencia y de pensamiento; 4) la libertad personal que incluye la libertad frente a la opresión psicológica, la agresión física y la integridad de la persona; 5) el derecho a la propiedad personal⁷²⁵; y 6) la libertad frente al arresto y detención arbitrarios.

El segundo principio se desdobra en dos: el “principio de justa igualdad de oportunidades” y el “principio de la diferencia”. Su formulación es la siguiente: “Las desigualdades económicas y sociales tienen que satisfacer dos condiciones: primero, deben andar vinculadas a posiciones y cargos abiertos a todos en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades, y segundo, deben promover el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad⁷²⁶”. De esta manera, una vez garantizadas las libertades básicas, la primera opción de las personas racionales en la “posición original” sería garantizar una igualdad equitativa de oportunidades para eliminar las barreras sociales que puedan obstaculizar el éxito individual y el desarrollo de los talentos personales⁷²⁷. Una vez alcanzada esta igualdad de oportunidades, el siguiente objetivo es promover el mayor beneficio de los menos aventajados de la

⁷²³ Vid. RAWLS, J., *El liberalismo político*..., ob. cit., p. 35.

⁷²⁴ Vid. CABALLERO, J.F., “La Teoría de la Justicia de John Rawls”, *Ibero Fórum. Voces y contextos*, Otoño, núm. II, año I, 2006, p. 11.

⁷²⁵ En relación con los derechos de propiedad, Nagel manifiesta que el pensamiento rawlsiano les otorga una menor importancia que la tesis libertarias. En este sentido, afirma que: “En su teoría [de Rawls], el derecho a disfrutar lo que uno ha ganado o adquirido legalmente tiene un estatus completamente distinto al de la libertad de expresión, la libertad de culto, o la libertad de elegir nuestro empleo. Los derechos de propiedad económicamente significativos se valoran no como parte esencial de la libertad individual sino como características indispensables del sistema económico sin las cuales la seguridad y las expectativas confiables que resultan fundamentales para la planificación, la inversión, la producción y la acumulación de capital a largo plazo no serían posibles [...] En la teoría de Rawls los derechos de propiedad individual son la consecuencia, y no el fundamento, de la justicia de las instituciones económicas. En las teorías de tendencia libertaria se da el caso inverso”. Vid. NAGEL, T., ob. cit., pp. 225-226.

⁷²⁶ Vid. RAWLS, J., *El liberalismo político*..., ob. cit., p. 35.

⁷²⁷ Vid. GUZMÁN URREA, M^a, “Aportes de las teorías de la justicia de John Rawls y Amartya Sen en la interpretación de la justicia sanitaria”, *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, vol. VII, núm. 14-15, 2006, p. 40.

sociedad. Según Rawls, las desigualdades sociales y económicas deben ajustarse al “principio de la diferencia” según el cual “la distribución desigual de esos bienes solo es justa o equitativa si obedece al criterio *maximin*, es decir, si ninguna otra forma de articular las instituciones sociales es capaz de mejorar las expectativas del grupo menos favorecido⁷²⁸”. Una asignación *maximin* es aquella asignación de recursos entre todas las posibles que maximiza el bienestar de los individuos en peor situación. El objetivo del “principio de diferencia” es impedir que las diferencias socioeconómicas y culturales perjudiquen a los más desfavorecidos. No se trata, por tanto, de redistribuir permanentemente los bienes primarios, sino de dotar equitativamente a todos los individuos en el punto de partida⁷²⁹.

Estos dos principios de justicia⁷³⁰ se encuentran ordenados lexicográficamente⁷³¹ y, por tanto, siguiendo un orden de prioridad. Para aplicar el segundo principio es necesario haber satisfecho el primero. Este orden implica que “las violaciones a las libertades básicas iguales protegidas por el primer principio no pueden ser justificadas o compensadas por mayores ventajas sociales y económicas⁷³²”. Para Rawls, las libertades básicas tienen una importancia crucial en la defensa de los valores morales del individuo y, por tanto, son inalienables⁷³³. Por tal motivo, CAMPS⁷³⁴ ha

⁷²⁸ Vid. RAWLS citado por GRACIA, D., ob. cit., p. 251-252.

⁷²⁹ Vid. GUZMÁN URREA, M^a, ob. cit., p. 40.

⁷³⁰ En relación con estos principios, Nagel ha manifestado que: “Nótese que el primer principio es uno de estricta igualdad, y el segundo, uno de desigualdad permitida. El primero se aplica de manera aproximada a las estructuras y garantías constitucionales de los sistemas políticos y jurídicos, y el segundo al funcionamiento de los sistemas sociales y económicos, particularmente en la medida en que pueden ser afectados por políticas tributarias y diversos enfoques aplicados a la seguridad social, el empleo, la indemnización por invalidez, el mantenimiento de los hijos, la educación, la atención médica, étc [...]. Vid. NAGEL, T., ob. cit., p. 224-225.

⁷³¹ Sobre el orden lexicográfico de estos principios, Ricoeur señala lo siguiente: “Rawls dice que este orden es léxico o lexicográfico por una razón sencilla: en un diccionario, la primera letra es léxicamente primera, en el sentido de que ninguna compensación en el nivel de las letras posteriores podrá borrar el efecto negativo que resultaría de la sustitución de esta primera letra por cualquier otra [...] Aplicado a la teoría de la justicia: ninguna pérdida de libertad sea cual fuere su grado, puede ser compensada por un crecimiento de eficacia económica. No se alcanza el bienestar a expensas de la libertad [...] El orden léxico no opera solamente entre los dos principios sino entre las dos partes del segundo principio. Los menos favorecidos en lo económico se deben considerar léxicamente prioritarios en cuanto todos los demás particulares”. Vid. RICOEUR, P., *Lo Justo*, Editorial Jurídica de Chile, Santiago de Chile, 1997, p. 83.

⁷³² Vid. RAWLS, J., *A Theory of Justice. Revised edition*, Oxford University Press, Oxford, 1999, p. 54.

⁷³³ Vid. GUZMÁN URREA, M^a, ob. cit., p. 39.

manifestado que “la justicia es para Rawls, ante todo, libertad”.

Como se puede advertir del anterior resumen, Rawls no se ocupa separadamente de la protección de la salud o de las instituciones sociales relativas al cuidado de la misma. Según LEMA AÑÓN⁷³⁵, la irrelevancia de la salud en la teoría rawlsiana se manifiesta en dos aspectos. En primer lugar, Rawls presupone que todas las personas en la “posición original” tienen las mismas necesidades físicas y capacidades psicológicas lo que supone dejar de lado situaciones relacionadas con los problemas de salud y mentales⁷³⁶. Y, en segundo lugar, excluye la salud de los “bienes sociales primarios” al considerarla un bien natural que no está directamente bajo el control de la estructura básica de la sociedad.

Para explicar la aplicación de la teoría rawlsiana de la justicia al campo de la salud, debemos examinar las propuestas del “seguro prudente” de Ronald Dworkin y del “funcionamiento normal” de Normal Daniels. De esta manera, estaremos en condiciones de examinar la importancia del principio de justicia como argumento justificativo del DGP con fines terapéuticos de terceros.

B) El principio del “seguro prudente”: la propuesta de Dworkin

El análisis de Dworkin sobre la distribución de los recursos sanitarios pretende responder a tres cuestiones: 1) cuánto debe gastar un Estado en salud; 2) cuál es el nivel de atención médica que una sociedad debe ofrecer a todos los ciudadanos; y 3) de qué modo decidiremos sobre el nivel mínimo de atención sanitaria que es justo que reciban todas las personas, incluidas las más pobres. Sus propuestas, enmarcadas dentro del

⁷³⁴ Vid. CAMPS, V., “La igualdad y la libertad”, en Valcárcel, A. (comp.), *El concepto de igualdad*, Editorial Pablo Iglesias, Madrid, 1994, p. 18.

⁷³⁵ Vid. LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 134-138.

⁷³⁶ Este planteamiento fue criticado posteriormente por Sen. Según este autor, no se puede considerar moralmente irrelevantes los casos de los minusválidos y los enfermos físicos o mentales pues ello supone desconocer un dato esencial de la diversidad humana. Sobre esta cuestión, afirma que: “Pero junto a estas diferencias del ambiente natural y social y de las características externas, también nos diferenciamos por nuestras características personales (por ejemplo, edad, sexo, capacidad física y mental). Y estas últimas son importantes para evaluar la desigualdad. Por ejemplo, un ingreso igual puede dejar subsistir mucha desigualdad respecto a nuestra capacidad para llevar a cabo lo que valoramos. Una persona disminuida no puede funcionar de la misma manera que una persona sana, aunque ambas dispongan exactamente del mismo ingreso”. Vid. SEN, A., *Nuevo examen de la desigualdad*, Alianza Editorial, Madrid, 1999, p. 33.

liberalismo igualitario que rechaza profundizar en el modelo de mercado de salud, surgen en el marco de la lucha política que se produjo en los años noventa del siglo pasado cuando el Presidente de los Estados Unidos Bill Clinton⁷³⁷ intentó promover una reforma del sistema sanitario que otorgase cobertura a la mayor parte de la población. Por aquel entonces, existían en el país más de 45 millones de personas que no tenían prácticamente ninguno seguro médico o lo iban a perder a corto plazo al quedarse sin trabajo o, debido a padecer alguna enfermedad, adquirirían la condición de “no asegurables⁷³⁸”.

El planteamiento de Dworkin parte de la crítica del llamado “principio de rescate” que ha regido tradicionalmente en la asignación de los recursos sanitarios. Este principio sostiene dos criterios: 1) la vida y la salud son los bienes más importantes y, por tanto, todo lo demás debe ser sacrificado en su nombre; y 2) la salud debe ser distribuida equitativamente. Según Dworkin, este principio conduce a aplicar todos los recursos de un país a atención sanitaria lo que conduce a un planteamiento de imposible realización. No tiene sentido invertir todo en cuidado sanitario si no se gana, a cambio, prácticamente nada en expectativa de vida. En cualquier caso, este principio recuerda que se debe realizar una distribución de los recursos sanitarios. Si descartamos el acceso a la atención sanitaria de acuerdo con la capacidad económica de la persona, la alternativa es establecer un criterio de necesidad.

El modelo alternativo que propone Dworkin consiste en la aplicación del “principio del seguro prudente” que determina el “mínimo sanitario” que se debe ofrecer a los ciudadanos de un país. Para ello, el filósofo propone una situación ideal en caracterizada por tres elementos⁷³⁹: 1) el sistema económico provee de una distribución de los recursos basada en la “justa igualdad⁷⁴⁰”; 2) la información sobre el coste, efectos

⁷³⁷ Para un estudio detenido de las propuestas de Dworkin, *vid.* DWORKIN, R., “Will Clinton’s Plan Be Fair?: An Exchange”, *The New York Review of Books*, vol. XLI, 13 de enero de 1994, disponible en el siguiente enlace: <http://www.nybooks.com/articles/archives/1994/jan/13/will-clintons-plan-be-fair/>.

⁷³⁸ *Vid.* ZÚÑIGA FAJURI, A., “La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud”, *Revista de Derecho de la Universidad Católica del Norte*, Sección Ensayos, año 20, núm. 1, 2013, p. 329.

⁷³⁹ En este punto, seguimos la explicación de ZÚÑIGA FAJURI, A., “Desigualdad sanitaria, libertarismo e igualitarismo”, *Política y Gobierno*, vol. XX, núm. 2, II semestre de 2013, p. 352.

⁷⁴⁰ Este sistema supone una estructura económica que trata a todos los miembros de la comunidad con igual consideración, dividiendo los recursos en partes iguales y medidos de acuerdo con los costos de oportunidad que cada cual dé a un bien particular, dejando a cada persona en libertad para gastar sus

secundarios y utilidad de los tratamientos, procedimientos y medicamentos estuviera al alcance del público en general de modo que todos podían acceder a ese conocimiento; y 3) nadie en esa sociedad ideal –incluyendo a las compañías de seguros– poseería información sobre los antecedentes y probabilidades de una persona de contraer alguna enfermedad o sufrir algún accidente de manera que no pueda discriminarse a nadie por esas razones. Este planteamiento hipotético recuerda a la “posición original” de Rawls dado que su fundamento es el mismo, es decir, garantizar la imparcialidad en la decisión que esa comunidad adopte acerca de cuántos recursos se van a destinar a la atención sanitaria y cómo se van a distribuir entre sus miembros. De esta manera, como señala LEMA AÑÓN⁷⁴¹ se evita que el acuerdo se tiña de subjetivismo al venir motivado por criterios estratégicos relativos a las circunstancias personales contingentes o a las posiciones de ventaja o desventaja que cada uno ocupe en ese mercado.

El modelo de Dworkin supone asignar recursos para la salud y otros necesidades sociales a los pacientes que requieren tratamiento, intentando imaginar cómo sería la atención sanitaria si se dejara en manos de un mercado libre no subsidiado que, sin embargo, pudiera corregir las tres deficiencias mencionadas. De esta manera, el filósofo construye una especie de “posición original” en la que, al no haber inequidades sociales, las personas pueden elegir el paquete de seguro sanitario que deseen comprar con los bienes que poseen y teniendo presente el coste de oportunidad que esos recursos sanitarios les signifiquen⁷⁴². En esa comunidad imaginaria, se obtendría una solución justa en la ordenación de las instituciones relativas al cuidado de la salud por dos razones: 1) cualquier cantidad que esa comunidad gastase en total para el cuidado de la salud sería moralmente adecuada; y 2) la distribución del cuidado de la salud en esa comunidad sería justa para esa sociedad⁷⁴³. La hipótesis de Dworkin, por tanto, es la siguiente: una distribución justa en salud es aquella que una persona bien informada

recursos de la manera más apropiada y conforme con su plan de vida libremente diseñado. *Vid.* DWORKIN, R., “Justice in the Distribution of Health Care”, *McGill Law Journal*, vol. 38, núm. 4, 1993, pp. 883-898.

⁷⁴¹ *Vid.* LEMA ALÓN, C., ob. cit., p. 100.

⁷⁴² *Vid.* ZÚÑIGA FAJURI, Z., “La teoría distributiva de Dworkin...”, ob. cit., p. 331.

⁷⁴³ Sobre estas dos conclusiones, Lema Añón recuerda que esta solución sería “justa” porque: 1) no podría ser criticada según razones de justicia por gastar demasiado o demasiado poco; y 2) no se podría decir que fuese una distribución injusta, por ejemplo, no proporcionar cuidados a alguien que no los hubiese comprado. *Vid.* LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 101.

acepta para sí misma mediante su elección individual suponiendo que el sistema económico y la distribución de la riqueza en esa comunidad son justas.

Partiendo de este planteamiento, se puede “especular sobre qué clase de seguro la gente se haría y luego usar los resultados de esa especulación como guías para decidir qué requiere la justicia en este tema⁷⁴⁴”. Desde este punto de vista, las reglas que seleccionan las personas racionales serían, básicamente, las tres siguientes: 1) la obligatoriedad de racionalizar recursos sanitarios; 2) cada persona decidirá gastar en salud dependiendo de sus planes de vida; y 3) no se puede determinar *a priori* el contenido de la elección de cada persona, pero sí podemos formarnos un juicio sobre algunas necesidades y preferencias generales de las personas. Esta última conclusión tiene especial importancia porque, en definitiva, las opciones que la inmensa mayoría tomaría deben servir como guía para el establecimiento de un sistema de protección de la salud justo⁷⁴⁵. Este “seguro prudente” determina que la inmensa mayoría de la población rechazaría pagar una póliza carísima⁷⁴⁶ que le asegurase la alimentación artificial en caso de encontrarse en un estado vegetativo persistente. De igual manera, tampoco los futuros padres contratarían una póliza que cubriese tratamientos neonatales para hijos prematuros o que nacen con daños cerebrales severos⁷⁴⁷. De esta manera,

⁷⁴⁴ Vid. DWORKIN, R., *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Londres, 2000, p. 313.

⁷⁴⁵ Sobre esta cuestión, Dworkin señala que: “Podemos usar estas suposiciones sobre lo que la mayoría de la gente juzgaría prudente para sí misma en condiciones más justas que las presentes, como guías sobre la atención sanitaria que la justicia reclama que todo el mundo tuviese. Si la mayoría de la gente prudente con recursos suficientes estuviera dispuesta a comprar un cierto nivel de cobertura médica en un mercado libre –si casi todos comprasen seguros que cubriesen atención médica normal, hospitalización cuando fuera necesaria, cuidados prenatales y pediátricos y chequeos regulares y otros medios preventivos, por ejemplo- entonces casi con total seguridad la razón por la que algunas personas no tienen tal cobertura actualmente es la injusticia de nuestra sociedad. Un sistema universal de cuidado de la salud debería asegurar, haciendo justicia, que todos tuvieran acceso a esa cobertura”. Vid. DWORKIN, R., *Sovereign Virtue....*, ob. cit., p. 315.

⁷⁴⁶ Desde un punto de vista crítico, Puyol efectúa algunas objeciones. La primera es que la mayoría de la población no incluiría dentro de las coberturas del “seguro prudente” el coste del tratamiento de las enfermedades minoritarias. La segunda radica en la discriminación existente respecto de las personas más ancianas pues el ciudadano normal no aseguraría contra enfermedades de la vejez cuyos tratamientos fuesen caros y pocos efectivos. Vid. PUYOL GONZÁLEZ, A., “Ética, Derechos y razonamiento sanitario”, *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 22, 1999, pp. 581-606.

⁷⁴⁷ Partiendo de tales ejemplos, De Lora resume el planteamiento de Dworkin sobre la justicia distributiva sanitaria a través del siguiente lema: “No reclames del Estado lo que tú mismo no habrías previsto”. A tal efecto, entiende que: “[...] Lo que resulta pertinente subrayar de este principio es que lo que uno mismo no habría previsto tiene que ver con costes de oportunidad que el propio individuo valora, y que responde, en definitiva, a lo que de personal e intransferible hay en todos los seres humanos que cuenta con capacidad para ejercer su autonomía moral (en la forma de deseos, preferencias, planes de

Dworkin considera que se debe construir un sistema de seguro obligatorio basado en lo que la mayoría –y no un pequeño grupo- juzga apropiado, siempre que se permite a esos pocos que tengan riqueza suficiente contratar un seguro complementario.

Como se puede advertir, una de las principales aportaciones de Dworkin al modelo rawlsiano es la importancia que concede a las consecuencias no económicas de las discapacidades y enfermedades graves que deben ser mitigadas en un modelo igualitario de justicia. De esta manera, las dotaciones naturales o talentos deben contar como recursos en la justicia distributiva pues, efectivamente una persona que nace con alguna desventaja comienza con menos recursos que otras. Esta cuestión está relacionada con la distinción que realiza Dworkin entre dos categorías de recursos⁷⁴⁸: 1) los “recursos impersonales” como “su riqueza y el resto de propiedades que posee, además de las oportunidades que le proporciona el sistema legal existente para usar esa propiedad”; y 2) los “recursos personales” como “su forma física y sus habilidades que incluyen sus talentos productivos, esto es, sus capacidades innatas para producir bienes y servicios por los que los demás estarían dispuestos a pagar”. La distribución de dichos recursos se efectúa de diferente manera. En primer lugar, los “recursos impersonales” deben ser distribuidos según la métrica de los costes de oportunidad, es decir, teniendo en cuenta el valor de aquello a lo que los demás renuncian por el hecho de que se un individuo en concreto quien posea un determinado recurso⁷⁴⁹. Y, en segundo lugar, los “recursos personales” no puede ser transferidos de una persona a otra pues “ninguna compensación inicial puede hacer que alguien que ha nacido ciego o con una discapacidad mental se iguale en recursos físicos o mentales a alguien que es considerado «normal» en estos aspectos⁷⁵⁰”.

La propuesta de Dworkin no prevé igualar a los individuos en recursos personales –cosa imposible, por otro lado- sino compensar a los individuos que tiene una deficiencia en esta dimensión con una cantidad adicional de recursos impersonales. En el ámbito médico, este planteamiento supone dos cuestiones: 1) la atención sanitaria

vida en suma) [...]”. Vid. DE LORA DELTORO, P., “Justicia distributiva sanitaria. ¿Penalizar al enfermo «culpable» de su condición?”, *Humanitas. Humanidades Médicas*, núm. 22, diciembre 2007, p. 5.

⁷⁴⁸ Vid. DWORKIN, R., *Sovereign Virtue*..., ob. cit., p. 322-323.

⁷⁴⁹ *Ibidem*. p. 149.

⁷⁵⁰ *Ibidem*. p. 80.

garantizada a través de los seguros de salud debe compensar a los individuos desfavorecidos por causas que están más allá de su control y por los riesgos inesperados; y 2) se debe considerar la responsabilidad individual en el origen de las enfermedades⁷⁵¹. En este sentido, GUZMÁN URREA⁷⁵² considera que Dworkin abandona la distinción entre el “principio de justa igualdad de oportunidades” y el “principio de la diferencia” y subsumir ambos en un solo: la “igualdad de recursos” que supone igualar los medios materiales que condicionan las circunstancias de las personas, haciéndolas responsables solamente de sus preferencias. Como señala QUERALT⁷⁵³, la novedad del pensamiento de Dworkin consiste en que “la justicia debe ser sensible a las responsabilidades individuales e insensible a la suerte o, dicho de otro modo, debe respetar las elecciones y neutralizar las circunstancias”. De esta manera, se introduce el criterio de la responsabilidad⁷⁵⁴ como elemento en la asignación de los limitados recursos sanitarios lo que conduce a desarrollar políticas que desplacen a quienes “tras haber sido advertidos, y no siendo considerables como incompetentes, han

⁷⁵¹ Guzmán Urrea llama la atención sobre la dificultad de determinar el grado de responsabilidad individual en la producción de enfermedades. En este sentido, señala que: “El problema de esta versión del igualitarismo es que, para determinar en qué medida pueden ser excluidos de la cobertura de manera justa los que arriesgan su salud, se necesita delimitar claramente los factores causales en el origen de la enfermedad que son producto de las actividades personales e independientes de la herencia, el medio ambiente, las condiciones de trabajo, la vivienda, la alimentación, etc. Esto resulta bastante complejo por los límites en el conocimiento médico de muchas enfermedades y por lo que ello implicaría en términos de demostrar que las actividades personales en cuestión eran autónomas, en el sentido de que los actores eran conscientes de los riesgos y los aceptaban; si los riesgos eran desconocidos en el momento de exponerse a ellos, no es justo que la persona que sufre una enfermedad sea considerada responsable, por ejemplo, en el caso de enfermedades relacionadas con la contaminación ambiental o las malas prácticas de alimentación infantil; adicionalmente, se necesitaría establecer un estándar de lo que una persona razonable debería haber sabido en determinadas circunstancias”. *Vid.* GUZMÁN URREA, M^a, ob. cit., p. 46.

⁷⁵² *Ibidem.* p. 45.

⁷⁵³ *Vid.* QUERALT, J., “La igualdad de recursos de Ronald Dworkin: ¿una concepción fallida?”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 30, 2014, p. 22.

⁷⁵⁴ Una de las críticas que se han efectuado a este planteamiento es que ignora la desigualdad en las circunstancias que contribuyen a la formación de las convicciones. En este sentido, Puyol recuerda que las preferencias de las personas están influenciadas por sus expectativas. En efecto, las personas adaptan sus preferencias a lo que objetivamente les es posible satisfacer o a lo que cree que es posible satisfacer (PUYOL GONZÁLEZ, A., ob. cit., pp. 581-606).

En este caso, nos encontramos ante las llamadas “preferencias adaptativas” que se pueden definir como “un tipo particular de preferencias que se generan en las personas en forma no consciente debido al ajuste de los deseos a las reales posibilidades que se tienen”. Este proceso de adaptación puede describirse como “la tendencia a eludir la frustración generada por la disonancia cognitiva que se siente al experimentar voliciones que no pueden satisfacerse” (PEREIRA, G., “Preferencias adaptativas: un desafío para el diseño de las políticas sociales”, *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, núm. 36, enero-junio 2007, pp. 143-165).

persistido en su decisión de desarrollar planes de vida que ponen en peligro la propia salud o integridad física⁷⁵⁵”.

C) El derecho a una atención sanitaria que garantice el “funcionamiento normal de la especie”: la propuesta de Daniels

El filósofo norteamericano Normal Daniels expuso la relación existente entre la justicia y la sanidad en su conocido libro *Just Health Care*⁷⁵⁶ publicado en 1985. En dicho libro aplica el pensamiento de Rawls con una doble finalidad⁷⁵⁷: 1) reconocer que la sociedad tiene el deber de proporcionar a sus miembros una parte justa y adecuada del total de recursos sociales relacionados con el bienestar y las necesidades; y 2) garantizar una justa asignación de servicios sanitarios teniendo en cuenta las distintas necesidades.

El razonamiento de Daniels parte de la constatación de que las necesidades de salud de las personas son relevantes para la justicia⁷⁵⁸. Como hemos visto anteriormente, el pensamiento de rawlsiano no presta especial atención a la salud y los servicios sanitarios dado que no se incluyen en la lista de “bienes sociales primarios”. Para conjugar ambos planteamientos, Daniels examina dos posibles soluciones.

La primera sería incluir la atención y el cuidado de la salud en la lista de “bienes sociales primarios⁷⁵⁹”. No obstante, el filósofo descarta esta opción porque ello

⁷⁵⁵ *Vid.* DE LORA DELTORO, P., ob. cit., p. 12.

⁷⁵⁶ *Vid.* DANIELS, N., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985.

⁷⁵⁷ *Vid.* ZÚÑIGA FAJURI, A., “Una teoría de la justicia para el cuidado sanitario: la protección de la salud en la Constitución después de la reforma AUGÉ”, *Revista de Derecho*, vol. XXIII, núm. 2, diciembre 2010, p. 121.

⁷⁵⁸ Las necesidades de salud son relevantes para el desarrollo de la persona. En este sentido, Doyal y Gough ya expresaron que: “La salud física constituye una necesidad humana básica cuya satisfacción es prioritaria para los individuos [...] Para desenvolverse bien en la vida cotidiana –con independencia de su actividad o contexto cultural–, los seres humanos han de ir mucho más allá de la mera supervivencia. Han de gozar de un mínimo de buena salud física”. *Vid.* DOYAL, L. y GOUGH, I., *Teoría de las necesidades humanas*, FUEM/Icaria, Barcelona, 1994, p. 86.

⁷⁵⁹ En este mismo sentido, Green considera que la asistencia sanitaria es un “bien social primario en el sentido de Rawls. Sobre esta autor, Gracia manifiesta que: “En su opinión [Green] la salud no puede considerarse una mera contingencia natural, ajena a los objetivos de distribución social. Piensa, por el contrario, que la salud está en la sociedad moderna en función de la tecnología médica y de las decisiones sociales. Por ello, la asistencia sanitaria tiene un valor instrumental en orden a la realización de la propia vida, y debe hallarse sujeta a la distribución según los principios rawlsianos de la justicia”. *Vid.* GREEN, R.M., “Health Care and Justice in Contract Theory Perspective”, en Veatch, R.M. y Branson, R (eds.),

generaría tres nuevos problemas⁷⁶⁰: 1) existirán importantes dificultades para determinar el peso relativo de cada una de las categorías de dicho índice; 2) si se trata a los servicios de salud como “bienes sociales primarios” especialmente importantes estaremos renunciado a concepto más general de “bien social primario⁷⁶¹”; y 3) existe el riesgo de generar una larga lista de tales bienes relacionándola con cada necesidad importante⁷⁶².

La segunda opción consiste en incluir las instituciones relativas al cuidado de la salud entre las instituciones encargadas de proporcionar una justa igualdad de oportunidades⁷⁶³. En efecto, una persona que padece una enfermedad se encuentra en una situación de desventaja respecto de las demás lo que, a su vez, repercute en sus oportunidades de desarrollo personal⁷⁶⁴. Dado que la enfermedad y la discapacidad constituyen restricciones inmerecidas que limitan las oportunidades de las personas⁷⁶⁵

Ethics and Health Policy, Ballinger Publishing, Cambridge, 1976, pp. 111-126; GRACIA, D., ob. cit., p. 257.

⁷⁶⁰ Vid. DANIELS, N., “Health-Care Needs and Distributive Justice”, *Philosophy and Public Affairs*, vol. 10, núm. 2, 1981, p. 164.

⁷⁶¹ Si se incluyera la salud en la lista de “bienes sociales primarios”, deberíamos añadir otros como, por ejemplo, la vivienda, la educación o la Seguridad Social pues también tienen una importancia clave en el desarrollo de la persona.

⁷⁶² En este mismo sentido, Arrow considera que la inclusión de la salud en los bienes sociales primarios provocaría dos problemas: 1) podría obligar al Estado a destinar excesivos recursos para satisfacer las necesidades extremas de asistencia sanitaria de ciertas personas, quizá hasta el punto de que el resto de la sociedad se vea condenada a la pobreza; y 2) llevaría a enfrentar ese índice con otros de la lista –como los ingresos o la riqueza–, lo que indefectiblemente obligaría a discriminar entre ambos por criterios de utilidad. Vid. ARROW, K., “Some ordinalist-utilitarian notes on Rawl’s theory of justice”, *The Journal of Philosophy*, vol. 70, núm. 9, 1973, pp. 245-263; GRACIA, D., ob. cit., p. 256.

⁷⁶³ Vid. LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 139.

⁷⁶⁴ En este sentido, Daniels compara la importancia de la salud con la educación al sostener que, al igual que resultar necesario disminuir las diferencias de origen social que colocan a algunos en una situación de desventaja educacional inmerecida, se puede decir que no se “merecen” las desventajas genéticas que determinan un mal estado de salud. Vid. DANIELS, N., *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, Cambridge, 2008, pp. 21 y 47.

⁷⁶⁵ Desde un punto de vista crítico, Vidiella considera que Daniels otorga demasiada importancia a la salud frente a otros bienes que también son relevantes para la justa igualdad de oportunidades. En efecto, las personas tienen múltiples capacidades que deben desarrollarse para permitir a las personas actuar como sujetos morales, libres e iguales. El buen funcionamiento físico y mental es una de las múltiples capacidades. No posee un carácter preferencial. Sin embargo, no por ello debe ser excluida de las demandas de justicia. Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. VIDIELLA, G., *El derecho a la salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2000, pp. 80 y ss; y de la misma autora “La justicia en la salud”, en Luna, F. y Salles A.L.F., *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Capítulo XII.

para lograr sus metas, Daniels propone un sistema sanitario basado en la regla de la “oportunidad justa” según la cual “nadie debe tener garantizados beneficios sociales sobre la base de condiciones ventajosas no merecidas (porque ninguna persona es responsable de tenerlas) y que a nadie se deberían negar beneficios sociales sobre la base de condiciones desventajosas no merecidas (porque tampoco son responsables de esas propiedades)⁷⁶⁶”. La atención sanitaria, por tanto, debe operar como regla de compensación para aquellos que tienen desventajas⁷⁶⁷.

Una vez constatada la importancia de la salud en el desarrollo de la autonomía de las personas, el siguiente paso consiste en determinar de qué necesidades de salud de una persona pueden tener relevancia en la teoría de la justicia y, especialmente, para el principio de “justa igualdad de oportunidades”. A tal efecto, Daniels distingue objetivamente entre las auténticas necesidades de salud y las meras preferencias subjetivas⁷⁶⁸. Para responder a esta cuestión propone el criterio del “funcionamiento normal de la especie” según el cual se consideran enfermedades que exigen asistencia sanitaria conforme al principio de justicia distributiva todas aquellas “desviaciones de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie⁷⁶⁹”. Desde este punto de vista, estas necesidades se podrían caracterizar por dos notas⁷⁷⁰: 1) son adscribibles de modo objetivo y, por tanto, con independencia de las preferencias individuales de los sujetos; y 2) si no están satisfechas, disminuye el “normal funcionamiento” del

⁷⁶⁶ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 235.

⁷⁶⁷ Según Requena, en este enunciado coexisten dos ideas: 1) ninguna persona debe recibir ventajas sociales por propiedades o capacidades personales de las que no sea responsable; y 2) nadie se le debe negar un beneficio por una tara de la que no sea causante. Vid. REQUENA MEANA, P., *El principialismo y la causística...*, ob. cit., p. 117.

⁷⁶⁸ Sobre esta cuestión Guzmán Urrea clarifica que “no se trata de que las personas entren por igual al sistema sanitario ni el mismo número de veces, como afirman algunas teorías de la igualdad en la distribución de los recursos sanitarios, sino de que éstos sean distribuidos según sus necesidades”. Vid. GUZMÁN URREA, M^a, ob. cit., p. 43.

⁷⁶⁹ Vid. DANIELS, N., *Just Health Care...*, ob. cit., p. 28.

⁷⁷⁰ Vid. MARTÍNEZ OLIVA, L., “La equidad en la asignación de recursos en salud. Una conciliación entre la ética de máximos y el mínimo decente”, *Clínica y Ciencia*, vol. 2, núm. 1, suppl. 1, 2004, p. S7.

individuo como miembro de la especie⁷⁷¹. A tal efecto, Daniels incluye dentro de las necesidades de salud las siguientes: nutrición y abrigo adecuados; vivienda sanitaria salubre y ambiente libre de contaminación; ejercicio, descanso y otros rasgos de vida sana; servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación; servicios sociales no médicos⁷⁷². Todas ellas resultan necesarias para mantener, restaurar, prevenir o compensar las desviaciones respecto al “normal funcionamiento” de la especie.

Como se puede observar, el criterio propuesto por Daniels pretende garantizar el mantenimiento de las capacidades físicas, emocionales y cognitivas de los beneficiarios lo más próximas a la “normalidad”. La finalidad de este criterio es preservar la igualdad de oportunidades en el desarrollo de los planes de vida autoescogidos por la persona⁷⁷³. En cualquier caso, este rango de oportunidades no es ilimitado, sino que está condicionado por otros factores ajenos a la salud de la persona, entre otros, el estado de desarrollo histórico, el nivel de bienestar material, el grado de desarrollo tecnológico y otros hechos culturales importantes como la actitud ante la familia y el trabajo. Se trata, por tanto, de limitar ciertos impedimentos en sus oportunidades que puedan afectar su “normal funcionamiento”⁷⁷⁴. De esta manera, como señala LEMA AÑÓN⁷⁷⁵, el

⁷⁷¹ Según esta definición, la apendicitis es una enfermedad y debe caer dentro del principio de justa igualdad de acceso a los cuidados médicos, pero no una operación de cirugía estética tendente a corregir una nariz aguileña. *Vid.* GRACIA, D., ob. cit., p. 255-256.

⁷⁷² *Vid.* DANIELS, N., *Just Health Care...*, ob. cit., pp. 47-48.

⁷⁷³ Para Daniels, la importancia de la salud radica en su relación con el principio de igualdad de oportunidades. Este planteamiento supone una diferencia sustancial respecto a Rawls que considera que debe aplicarse exclusivamente a la obtención de empleos y oficios. Como señala Lema Añón, esta extensión que hace Daniels “se basa en parte en ampliar los conceptos de sociedad y de oportunidad”. A este respecto, afirma que: “[...] la sociedad no la integrarían solo los productores, y las oportunidades no se limitan a la obtención de cargos y oficios, sino de persecución de los «planes de vida»” (LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 148).

Desde un punto de vista crítico, Vidiella considera que la idea del “funcionamiento normal” de Daniels supone tomar partido por las concepciones de lo bueno que cada sociedad acepta como “razonables”. En este sentido, afirma que: “A mi modo de ver, este modo de enfocar la cuestión no solo evitar a apelar a las concepciones del bien, sino que puede tener un impacto negativo en la libre prosecución de los planes de vida. En efecto, Daniels entiende que los servicios y necesidades sanitarias deben priorizarse en función de la incidencia respecto a la oportunidad para alcanzar los planes de vida ordinarios que ofrece cada sociedad. Con ello, más que eludir la referencia a las concepciones de lo bueno, se toma partido por aquellas que cada sociedad acepta como «razonables»” (VIDIELLA, G., *El derecho a la salud...*, ob. cit., p. 84).

⁷⁷⁴ Según Brock, para que las personas puedan construir una vida humana relativamente completa deben gozar de cuatro tipos de funciones primarias: 1) la biológica que incluye el buen funcionamiento de los órganos; 2) la física, que comprende la capacidad ambulatoria; 3) la social, que comprende la capacidad de comunicación; y 4) la mental, que está relacionada con una variedad de capacidades emocionales y de razonamiento. *Vid.* BROCK, D., “Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics”, en Nussbaum, M. y Sen, A. (eds.), *Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, p. 127.

principio propuesto por Daniels no “modifica la distribución normal de talentos y habilidades”, sino que asegura que las personas actúan como “competidores normales” lo que no significa que sean estrictamente iguales⁷⁷⁶.

4.3 El acceso al DGP extensivo: una apuesta favorable a la justicia distributiva

Los partidarios del DGP extensivo consideran que el acceso a esta técnica constituye una exigencia del principio de justicia. Esta afirmación se basa en las propuestas del liberalismo igualitario y del principio bioético de justicia aplicados al campo de la salud y de la atención sanitaria. Veamos, a continuación, cuatro argumentos.

En primer lugar, la propuesta del “seguro prudente” de Dworkin permite justificar un acceso a la técnica del DGP extensivo. En efecto, según este filósofo, la forma de determinar la cantidad de recursos que asigna el Estado a la atención sanitaria está directamente relacionada con la decisión que tomarían la mayoría de las personas cuando contrataran un seguro médico. Si bien es cierto que las preferencias individuales presentan diferencias, es posible establecer un catálogo mínimo de servicios de los que ninguna persona querría verse privada. De esta manera, el ciudadano medio optaría por un “seguro prudente” que le permitiría tanto gozar de un cierto nivel de cobertura médica como no agotar todos sus recursos económicos en previsión de cualquier contingencia. Si aplicamos este razonamiento al DGP extensivo, podemos concluir que la mayoría de la población desearía gozar de una protección específica frente a este tipo de contingencia. Las razones, básicamente, serían las siguientes: 1) las enfermedades que motivan acudir a un procedimiento de DGP extensivo son especialmente graves, reducen de manera considerable la calidad de vida de los enfermos y, en ocasiones, implican riesgo vital; 2) las personas que sufren estos padecimientos son los hijos de la

⁷⁷⁵ *Vid.* LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 140.

⁷⁷⁶ Sobre la finalidad de este principio, Zúñiga Fajuri ha señalado que: “[...] Luego, el principio de justa igualdad de oportunidades no sería ni un principio «nivelador» que intente colocar a todas las personas bajo un común denominador mínimo, ni un principio fuerte excesivamente demandante que busque asegurar el acceso de todas las personas al mayor rango de oportunidades posibles. Las oportunidades son iguales en el sentido de que todas las personas debieran, por igual, limitar ciertos impedimentos en sus oportunidades que puedan afectar su normal funcionamiento”. *Vid.* ZÚÑIGA FAJURI, A., “Teorías de la justicia distributiva...”, ob. cit., p. 204.

pareja, es decir, personas especialmente vulnerables y con las que se mantiene un vínculo afectivo relevante. Partiendo de tales argumentos, el razonamiento de Dworkin llevaría al ciudadano medio a considerar “apropiado” contratar un seguro médico que incluyera los procedimientos de FIV, de diagnóstico embrionario, extracción de la sangre del cordón umbilical y, desde luego, el posterior trasplante de progenitores hematopoyéticos al hijo enfermo. En contra de este argumento, podría argumentar que algunas de las enfermedades para las que está indicado el DGP extensivo tienen una baja incidencia en la población en general. Sin embargo, este dato no tildaría su decisión de “irracional” por cuanto debería sopesar el alto coste del tratamiento si tuviera que abonarlo íntegramente, las dificultades para hacer frente al mismo y, desde luego, la incertidumbre que tendría sobre el futuro más inmediato de uno de sus hijos.

En segundo lugar, es posible que el razonamiento de Daniels justificara que el DGP extensivo se incluyera dentro del derecho a la asistencia sanitaria. Como hemos explicado anteriormente, Daniels considera que la salud tiene una importancia fundamental para la persona debido a su relación con el principio rawlsiano de la “justa igualdad de oportunidades”. La regla de la “oportunidad justa” intenta evitar que se nieguen “beneficios sociales sobre la base de condiciones desventajosas no merecidas⁷⁷⁷”. En efecto, la distribución de las cargas y beneficios dentro de una determinada comunidad exige que no se penalice a aquellos sujetos que padecen una enfermedad de la que no son responsables. Desde este punto de vista, es necesario asegurar una atención sanitaria que proteja el “funcionamiento normal de la especie”. En caso contrario, se estaría limitando las posibilidades de las personas de desarrollar sus planes de vida libremente escogidos. De acuerdo con este planteamiento, el DGP extensivo debe formar parte del contenido del derecho a la protección de la salud. Las razones que apoyan este argumento, básicamente, son las siguientes: 1) la aparición de las enfermedades que motivan el DGP no depende de la exclusiva voluntad del paciente por cuanto, en la mayoría de los casos, el hermano nace con dicha enfermedad o, en su caso, la desarrolla con posterioridad debido a una combinación de múltiples factores que escapan de su control; y 2) las enfermedades para las que está indicada la técnica perjudican seriamente la salud de los afectados lo que conduce a una pérdida de oportunidades reales de desarrollar su plan de vida. La aplicación del principio de justicia a la atención sanitaria exige que esos niños gravemente enfermos dispongan de

⁷⁷⁷ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 235.

los tratamientos médicos necesarios que permitan garantizar su “funcionamiento normal”. Esta necesidad básica pretende restablecer, en la medida de lo posible, la salud de dichos niños. Si se denegara el acceso a dicha prestación, se estaría vulnerando la “justa igualdad de oportunidades” al perpetuar una desventaja a personas que, debido a su grave enfermedad, se encuentran en una situación menos aventajada dentro de la sociedad. En definitiva, como señala WHITEHEAD⁷⁷⁸, la técnica del DGP extensivo pretende garantizar la “equidad en salud” lo que implica que “idealmente todo el mundo tenga una oportunidad justa para lograr toda su salud potencial y más pragmáticamente, que nadie deba estar en desventaja para lograr ese potencial, si esto puede evitarse”.

En tercer lugar, el principio de justicia también podría justificar la técnica del DGP extensivo desde el punto de vista del llamado “Óptimo de Pareto⁷⁷⁹”. Este concepto hace referencia a una situación en la cual no es posible mejorar la situación de alguien sin que la de otro individuo sufra una desmejora. La aplicación de este argumento al campo del “bebé medicamento” se ha efectuado por BOYLE y SAVULESCU⁷⁸⁰. Según estos autores, el DGP extensivo constituye un óptimo paretiano por cuanto se trata de una técnica a través de la cual se logran dos beneficios y no se perjudica la situación de ninguno de los intereses en conflicto. En este sentido, el éxito de la técnica consigue: 1) el nacimiento de un niño libre de una determinada enfermedad hereditaria; y 2) la posibilidad de salvar la vida de un hijo gravemente enfermo. Si se denegara el acceso a esta técnica, la situación final podría perjudicar, por el contrario, todos los intereses en conflicto. Así, por un lado, los padres se verían obligados a una concepción natural y, por tanto, tendrían que asumir el riesgo de tener un hijo afectado por la misma enfermedad hereditaria que su hermano. Y, por otro lado, la probabilidad de tener un hijo histocompatible se reduce a un 25%. Desde este punto de vista, el principio de justicia exige la aplicación de la técnica por cuanto persigue la satisfacción de todos los intereses en conflicto sin que ninguno de ellos sufra una desventaja a consecuencia del proceso terapéutico.

⁷⁷⁸ Vid. WHITEHEAD, M., “The Concepts and Principles of Equity and Health”, *International Journal of Health Services*, vol. 22, núm. 3, 1992, p. 433.

⁷⁷⁹ Para un estudio del Óptimo de Pareto y su relación con las teorías del bienestar, vid. CARRERAS, M., “El óptimo de Pareto frente al utilitarismo”, *Τέλος, Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. I, núm. 2, junio de 1992, pp. 127-139.

⁷⁸⁰ Vid. BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., ob. cit., p. 1242.

Y, en cuarto lugar, el principio de justicia aplicado al campo sanitario exige que se efectúe una asignación racional de los limitados recursos sanitarios. En este sentido, BOYLE y SAVULESCU⁷⁸¹ señalan que los costes del tratamiento de un enfermo de talasemia en Gran Bretaña durante toda su vida ascienden a 200.000 libras esterlinas⁷⁸². Esta cantidad resulta claramente inferior al coste que representa una FIV, un proceso de diagnóstico embrionario, la extracción de la sangre del cordón umbilical y el posterior trasplante al hermano enfermo. Si atendemos, por tanto, a la eficacia de un sistema sanitario, resulta preferible un procedimiento de DGP extensivo que los costes totales asociados al tratamiento médico de determinadas enfermedades crónicas en las que se prevean períodos largos de hospitalización. De igual manera, la ordenación de las prestaciones del sistema sanitario debe comprender –al menos, en los países que cuentan con un sistema público con cobertura universal- la técnica del DGP extensivo. Las razones de esta afirmación están relacionadas con los siguientes factores: 1) el número posible de casos es sumamente reducido por lo que no representa un coste excesivo para las arcas públicas; y 2) en caso de no estar incluido dentro del sistema público, los padres se ven obligados a acudir a sufragar altos costes sanitarios en centros privados. Este último aspecto tiene importancia para el principio de justicia pues, en caso de que los padres no puedan hacer frente a dichos costes, se estará consagrando una desigualdad social⁷⁸³ que repercutirá, en definitiva, en la igualdad de oportunidades del enfermo para desarrollar sus planes de vida⁷⁸⁴.

4.4 Análisis crítico

⁷⁸¹ *Ibidem.* p. 1242.

⁷⁸² *Vid.* KARNON, J., ZEUNER, D., BROWN, J., ADES, A.E., WONKE, B. y MODELL, B., “Lifetime treatment costs of beta-thalassaemia major”, *Clinical & Laboratory Haematology*, vol. 21, núm. 6, 1999, pp. 377-385.

⁷⁸³ En este mismo sentido, Hierro considera que “lo que se siente como una injusticia no es padecer una determinada enfermedad, sino padecer una enfermedad que con un reparto más igualitario de los recursos uno podría haber evitado”. *Vid.* HIERRO, L., *Justicia, igualdad y eficiencia*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2002, p. 100.

⁷⁸⁴ En el caso de España, el DGP extensivo no se incluyó en la cartera de servicios comunes que forman parte del Sistema Nacional de Salud hasta noviembre de 2014. Antes de esa fecha, solo la Comunidad Autónoma de Andalucía contemplaba la práctica de este procedimiento en el sistema sanitario público.

La aplicación del principio de justicia distributiva para justificar el acceso al DGP extensivo ha sido criticado desde los planteamientos libertarios. Es cierto que esta corriente de pensamiento no se ha ocupado específicamente de la técnica del “bebé medicamento”. Sin embargo, sus planteamientos pueden servirnos de ayuda para efectuar un análisis crítico de la justificación examinada en el anterior apartado.

En primer lugar, ENGELHARDT niega la existencia del derecho a la asistencia sanitaria. En este sentido, considera que la salud es una cuestión de suerte, pero no de injusticia. Para justificar esta posición, el autor distingue dos conceptos: 1) la “lotería natural” expresa aquellos cambios de la fortuna provocados por las fuerzas naturales y no por la acción de las personas; y 2) la “lotería social” expresa aquellos cambios fruto de la acción de las personas. Desde este punto de vista, las desigualdades entre las personas se deben a circunstancias azarosas que pueden tener un carácter natural o social, pero que por el hecho de deberse al azar no pueden reputarse como injustas⁷⁸⁵. La desigualdad aparece como un hecho moralmente inevitable y, por tanto, “no crean obligación secular, clara y manifiesta de ayudar a los necesitados⁷⁸⁶”. Dado que nadie es responsable de la mala fortuna, el Estado no está obligado a movilizar a los recursos de unas personas para ayudar a los enfermos que no puedan sufragar la asistencia sanitaria⁷⁸⁷. Es cierto que la enfermedad y la discapacidad reclaman nuestra simpatía, pero no son culpa ni de la sociedad y de los individuos que la integran⁷⁸⁸. Por tal motivo, no se pueden convertir las necesidades en derechos. Si se aceptase que las desventajas causadas por la “lotería natural o social” crean derechos a la asistencia sanitaria, se agotarían los recursos de la sociedad, consiguiendo poco alivio a costes

⁷⁸⁵ Vid. LEMA AÑÓN, C., “¿Es posible un derecho a la protección de la salud? Las propuestas negadoras”, *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XI, núm. 2, 2002, p. 75.

⁷⁸⁶ Vid. ENGELHARDT, H.T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, pp. 401 y ss.

⁷⁸⁷ Para justificar este planteamiento, Engelhardt señala que: “Evidentemente nadie es culpable de que las personas resulten heridas en huracanes, tormentas y terremotos y, como no se puede acusar a nadie, nadie puede cargar con la responsabilidad de restablecer la salud de quienes pierden en la lotería natural basándose en que son responsables del daño”. Vid. ENGELHARDT, H.T., ob. cit., pp. 407-408.

⁷⁸⁸ Sobre esta cuestión, Engelhardt afirma que: “El dolor y el sufrimiento de la enfermedad, incapacidad y enfermedad, así como las limitaciones que impone la deformidad, reclaman la simpatía de todos para prestar ayuda y procurar algún consuelo a quienes las sufren. Los daños, incapacidades y enfermedades debidos a las fuerzas de la naturaleza son desafortunados. Los daños, incapacidades y las enfermedades debidas a acciones ajenas no consentidas son injustas”. Vid. ENGELHARDT, H.T., ob. cit., pp. 411.

muy elevados⁷⁸⁹. Esta afirmación implica que la distribución de bienes en una sociedad no puede realizarse con el objetivo de compensar los resultados negativos de la “lotería natural”. Si se aceptara esta tesis, se estaría justificando la coerción estatal sobre la base de una pretendida justicia social deshonesto y demagógica. En definitiva, ENGELHARDT considera que no se puede fundamentar un derecho a la asistencia sanitaria porque, en primer lugar, requeriría el consentimiento de toda la sociedad para hacerlo efectivo y, en segundo lugar, no se podría alcanzar un acuerdo unánime sobre la visión de la justicia y la beneficencia⁷⁹⁰.

En segundo lugar, EPSTEIN⁷⁹¹ sigue las tesis de Engelhardt y considera que no se puede construir un “derecho positivo” frente al Estado en materia de asistencia sanitaria. Partiendo del respeto absoluto a la propiedad privada y a la distribución de los recursos conforme a la capacidad de pago, entiende que el “cuidado sanitario” no debe exceptuarse de las reglas del mercado. Niega que se pueda construir un “derecho positivo” en esta materia pues implicaría asumir una distribución de recursos basada en la necesidad lo que requiere necesariamente un acuerdo de la sociedad sobre el mínimo básico sanitario. Por tal motivo, la atención sanitaria de las personas que no pueden sufragarse un seguro médico debe relegarse a la caridad libre y espontánea de los agentes sociales que deciden cuánto contribuir y en qué condiciones.

En tercer lugar, SADE⁷⁹² mantiene que el cuidado sanitario “no es ni un derecho ni un privilegio”, sino un servicio que ofrecen los médicos a las personas que lo puedan pagar. De esta manera, el derecho a la atención sanitaria sería tan solo un derecho

⁷⁸⁹ En este sentido, Engelhardt señala que: “Si se considera que el perder en la lotería social y natural generara el derecho a exigir asistencia sanitaria nos enfrentamos a una dificultad práctica: el intento de restablecer la salud durante un período indefinido de tiempo puede mermar los recursos sociales al perseguir extensiones eternamente aumentadas de una vida de calidad marginal [...] La pérdida en la lotería natural concerniente a la salud puede consumir recursos importantes ganándose poco a cambio. Frecuentemente, solo se consigue poco alivio, pero a un coste elevado”. *Vid.* ENGELHARDT, H.T., ob. cit., pp. 412.

⁷⁹⁰ *Vid.* DE LA SIERRA, C., “Un panorama sobre la discusión actual en justicia sanitaria”, *Revista ACTIO*, núm. 9, noviembre de 2007, p. 159.

⁷⁹¹ *Vid.* EPSTEIN, R., *Mortal Peril: Our Inalienable Right to Health Care?*, Massachusetts Books, Cambridge, 1999, pp. 112 y ss.

⁷⁹² *Vid.* SADE, R.M., “Medical Care as a Right: A Refutation”, *New England Journal of Medicine*, vol. 285, núm. 23, 1971, pp. 1288-1292; y del mismo autor, “Medicine and Managed Care, Morals and Markets”, en Bondeson W. y Jones J. (eds.), *The Ethics of Managed Care: Professional Integrity and Patient Rights*, Kluwer Academic Publishers, Boston, 2002, pp 55-74.

negativo que contempla la libertad de adquirir asistencia en el mercado de la protección de la salud. Al igual que Epstein, entiende que la atención de las personas sin recursos debe relegarse a la caridad.

Finalmente, debemos hacer mención a las tesis de BUCHANAN⁷⁹³ sobre el deber de beneficencia. Este autor matiza en cierta medida las propuestas más radicales del libertarismo al apoyar la existencia de un “mínimo sanitario decente”. A tal efecto, el filósofo aporta los siguientes argumentos⁷⁹⁴: 1) la existencia de “reclamos especiales de derechos” de determinados colectivos en oposición a los reclamos universales⁷⁹⁵; 2) el principio de la prevención del daño que “puede ayudarnos a defender la obligación de alcanzar un cierto estándar de protección o prevención del daño para todos”; 3) el argumento de la prudencia según el cual la prevención del daño también sirve para asegurar “una mayor fuerza productiva y el buen estado de los ciudadanos para la defensa nacional⁷⁹⁶”; y 4) la existencia de un deber moral de beneficencia o caridad hacia los más necesitados. A pesar de este acercamiento tímido hacia las posturas del liberalismo igualitario, BUCHANAN establece claramente que el fundamento de este “mínimo” no deriva de un problema de justicia o de reconocimiento de un derecho, sino que lo plantea como un acto concerniente a la beneficencia o la caridad de la sociedad⁷⁹⁷. Se trata de un “esfuerzo colectivo, de carácter obligatorio y coordinado por

⁷⁹³ Vid. BUCHANAN, A.E., “A Right to a Decent Minimum of Health Care”, *Philosophy & Public Affairs*, vol. 13, núm.1, 1984, pp. 55-78.

⁷⁹⁴ En este punto, seguimos la explicación de ZÚÑIGA FAJURI, A., *Justicia distributiva y derecho a la protección de la salud*, Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, 2006, pp. 45-46.

⁷⁹⁵ Buchanan considera que, al menos, existen tres razones que avalan la existencia de los “reclamos especiales de derechos”: 1) las razones “rectificativas” que defienden la necesidad de reparar antiguas injusticias institucionales como, por ejemplo, la vivida por los indios americanos a manos de sus conquistadores; 2) las razones “compensatorias” que abogan por la necesidad de enmendar los daños en la salud causados injustamente a ciertas personas debido a la contaminación producida por particulares o corporaciones; y 3) las razones relacionadas con el derecho especial al cuidado sanitario para quienes se han sacrificado por el bien de la sociedad como sería el caso de los militares o los policías. Vid. BUCHANAN, A.E., ob. cit., pp. 66-67.

⁷⁹⁶ *Ibidem*. p. 68.

⁷⁹⁷ En este sentido, Buchanan afirma que: “Es crucial observar que la afirmación de que existe un derecho a un mínimo decente es mucho más fuerte que la afirmación de que todo el mundo *debería* tener acceso a un tal mínimo, o que si lo hicieran sería una buena cosa, o que cualquier sociedad que es capaz, sin un gran sacrificio, de proporcionar un mínimo decente, pero no lo hace es profundamente defectuosa desde un punto de vista moral. Ninguna de las afirmaciones implica la existencia de un derecho, si eso se entiende como un derecho moral que debería ser establecido por el poder coercitivo del Estado si fuera necesario”. Vid. BUCHANAN, A.E., ob. cit., p. 57.

el Estado”. Si bien es cierto que estos deberes de beneficencia son obligatorios, no podemos olvidar que, en definitiva, depende del criterio del agente la determinación del momento y del alcance del ejercicio de ese deber⁷⁹⁸.

Una vez efectuado un breve resumen sobre las propuestas libertarias en materia de asistencia sanitaria, estamos en condiciones de examinar su aplicación en el caso del DGP extensivo. Si consideramos que las enfermedades para las que está indicado el DGP extensivo son fruto de la “lotería natural” en la que confluyen numerosos factores –y, especialmente, la herencia genética– no se puede justificar el acceso a esta técnica sobre la base de la justicia distributiva. Dado que no existe responsabilidad de la sociedad ni tampoco de los miembros que la integran en la producción de dichas enfermedades, el Estado no puede obligar a todos los ciudadanos a sufragar los costes del tratamiento del hermano enfermo. Según la propuesta libertaria, serán los padres quienes podrán contratar los servicios médicos necesarios (FIV, DGP y trasplante de progenitores hematopoyéticos) para curar a su hijo enfermo. La ausencia de responsabilidad de ningún agente social determina que las cargas económicas derivada de la mala fortuna de padecer alguna de dichas enfermedades deban soportarlas exclusivamente la familia. Lógicamente, ello podría dar lugar a situaciones de desigualdad cuando los padres no puedan sufragar dichos costes. Sin embargo, este hecho no permite tildar la situación de injusta, sin perjuicio de que despierte cierta “simpatía” por el resto de la sociedad. La única forma de corregir esta desigualdad inevitable derivada de la mala fortuna es a través de la caridad promovida por las personas que libremente deseen colaborar en el tratamiento del niño enfermo. Más allá de esta posibilidad, cualquier intento de paliar esta desigual distribución de la “suerte” en materia de salud constituye una peligrosa llamada a la intervención del Estado que acarreará consecuencias negativas para los derechos de libertad y de propiedad.

⁷⁹⁸ Vid. LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia, Derechos...*, ob. cit., p. 86.

CAPÍTULO IV

ESTATUTO ÉTICO DEL “BEBÉ MEDICAMENTO” (II) ARGUMENTOS EN CONTRA

1.- INTRODUCCIÓN

La finalidad de este Capítulo es analizar los argumentos éticos utilizados por un sector de la doctrina para rechazar la técnica del DGP extensivo. Con el objetivo de lograr una visión sistemática de esta materia, hemos optado por aglutinar las objeciones éticas en cuatro grandes apartados en los que no sólo se realiza un estudio pormenorizado del argumento ético, sino también se acompaña un análisis crítico.

El primer apartado está dedicado a la instrumentalización del “bebé medicamento”. Algunos autores han manifestado que el hermano salvador no se crea pensando específicamente en su propio bien, sino como un medio, un instrumento para lograr una finalidad terapéutica. Nuestro estudio se ha centrado en examinar cómo la técnica del DGP extensivo supone una vulneración de la segunda formulación del imperativo categórico de Kant enunciado en su célebre obra *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* publicada en 1785.

El segundo apartado examina el principio bioético de autonomía. Se argumenta, en este sentido, que el hermano salvador ve mermada su capacidad de autogobierno cuando tenga conocimiento de que su material genético ha sido predeterminado por terceros y que su existencia responde a un proyecto parental con una finalidad determinada. Dado que no existe un tratamiento sistemático de la materia por parte de la doctrina, hemos optado por analizar las aportaciones de cuatro autores que, en cierta medida, resultan aplicables al DGP extensivo. La primera de ellas sería la propuesta de Feinberg en relación con el “derecho de los niños a un futuro abierto”. La segunda sería la tesis de Jonas sobre el derecho a la ignorancia como forma de protección de la

libertad moral del individuo. La tercera sería la propuesta de Andorno sobre el derecho a no saber aspectos relacionados con la constitución genética. Y, la cuarta, sería la postura de Habermas sobre el derecho del individuo a no sufrir manipulaciones en su acervo genético. Como ya hemos indicado anteriormente, estos autores no han analizado *strictu sensu* los dilemas éticos asociados al “bebé medicamento”, si bien sus propuestas resultan aplicables en cierta medida a esta revolución biotecnológica.

El tercer apartado está dedicado al principio de no maleficencia. Un sector de la doctrina entiende que el técnica del DGP extensivo supone una vulneración de este principio bioético por cuanto aquélla comporta la producción de daños físicos y psicológicos al “bebé medicamento” que éste no está obligado a soportar, máxime si se tiene en cuenta que el procedimiento no va a proporcionarle ningún beneficio directo.

Y, finalmente, en el cuarto apartado, examinamos de manera exhaustiva el argumento de la “pendiente resbaladiza”. Nuestro estudio se ha centrado en analizar la postura de algunos autores que consideran que, dado que el DGP extensivo implica una selección de unos embriones sobre otros por su aptitud para cumplir un fin determinado, su permisividad ética conducirá inexorablemente a consecuencias indeseables desde un punto de vista moral como, por ejemplo, la creación de “niños de diseño”, el nacimiento de niños seleccionados genéticamente por tener una determinada discapacidad, la selección de sexo por motivos sociales y la terapia génica sobre la línea germinal.

2.- LA INSTRUMENTALIZACIÓN DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

Los detractores del DGP extensivo consideran que esta técnica implica una instrumentalización del “bebé medicamento” por cuanto la finalidad de su nacimiento es resolver el problema médico de un tercero⁷⁹⁹. En este sentido, NICHOLSON⁸⁰⁰ considera que el diseño *ex novo* de un ser humano destinado a ofrecer “piezas de

⁷⁹⁹ Vid. MEJÍA RIVERA, O., “El diagnóstico de preimplantación genética, el caso Nash y las indicaciones no médicas”, *Acta Médica Colombiana*, vol. 30, núm. 4, octubre-diciembre, 2005, p. 296.

⁸⁰⁰ Por este motivo, Nicholson considera que el DGP extensivo da lugar al nacimiento de “hermanos esclavos” (*slave siblings*). Vid. NICHOLSON, R., “Saviour siblings: is it right to create a tissue donor baby?”, *Guardian Newsroom*, Debate 16 de octubre de 2003.

recambio⁸⁰¹ a una persona existente supone una clara vulneración del imperativo categórico kantiano que obliga a tratar a todos los seres humanos como un fin en sí mismo y no como un medio. De igual manera, AZNAR LUCEA⁸⁰² recuerda que el “bebé medicamento” no se crea pensando específicamente en su propio bien, sino como un medio, un instrumento para lograr una finalidad terapéutica. Si bien es cierto que este propósito secundario resulta positivo, no podemos olvidar que ello implica una instrumentalización de la vida que resulta incompatible con la dignidad de la vida humana. Es posible, por tanto, que el resultado de este procedimiento eleve considerablemente el riesgo de que el niño nacido se convierta en una “mercancía⁸⁰³” al servicio de intereses ajenos y predeterminados *ex ante* por terceros que son, básicamente, los padres.

2.1 Kant y la consideración del ser humano como “fin en sí mismo”

El núcleo de este argumento ético contrario al DGP extensivo es la segunda formulación del imperativo categórico de Kant enunciado en su célebre obra⁸⁰⁴ *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*⁸⁰⁵ publicada en 1785. El contenido

⁸⁰¹ La posibilidad de constituir clones que sirvan como “piezas de recambio” ante una eventual necesidad de órganos compatibles constituye el argumento de la película de ciencia ficción *La Isla* estrenada en el año 2005 y protagonizada por los conocidos actores Scarlett Johansson y Ewan McGregor.

⁸⁰² Vid. AZNAR LUCEA, J., “Designer babies. A question of ethics”, *Medicina e Morale*, núm. 6, 2009, pp. 1099-1119.

⁸⁰³ Vid. SPRIGGS, M., “Commodification of children again and non-disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004, p. 538.

⁸⁰⁴ Según Tugendhat, este libro quizá sea la obra más grandiosa que se haya escrito en la historia de la ética. Vid. TUGENDHAT, E., *Lecciones de Ética*, Gedisa, Barcelona, 1997, p. 97.

⁸⁰⁵ En la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Kant sostiene que el imperativo categórico es el principio supremo de la moralidad. En la primera sección de esta obra, el filósofo especifica el contenido de este principio y argumenta que se encuentra implícito en las prácticas y razonamientos morales de las personas comunes. En la segunda sección, la obra se centra en explicar de qué manera este imperativo es vinculante de manera incondicional para nosotros e ilustra, mediante ejemplos, que este principio identifica deberes morales. Estas dos primeras secciones analizan el contenido del imperativo categórico sin ofrecer un argumento que pruebe que efectivamente debemos regirnos por él. Finalmente, en la tercera sección, Kant analiza la justificación normativa de las obligaciones éticas. En este sentido, afirma que el imperativo categórico es necesariamente el principio propio de una voluntad libre y que, en tanto que sujetos de acciones, tenemos que considerarnos a nosotros mismos como voluntades libres. Sobre esta cuestión, RIVERA CASTRO, F., “El imperativo categórico en la Fundamentación de la metafísica de las costumbres”, *Revista Digital Universitaria*, vol. 5, núm. 1, 10 de diciembre de 2004, p. 3.

de esta proposición es el siguiente: “Obra de tal modo que uses la humanidad tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio⁸⁰⁶”.

Para comprender este razonamiento ético, debemos estructurar nuestro estudio en dos apartados dedicados, en primer lugar, al significado de los imperativos en la filosofía de Kant y, en segundo lugar, a la formulación del fin en sí mismo.

A) El imperativo categórico

La ética kantiana considera que la ley obligatoria debe ser universal y necesaria, es decir, válida para todo ser racional. Por tal motivo, no puede derivar de principios empíricos que son contingentes y particulares⁸⁰⁷. Si se admitiera esta posibilidad, la formulación del Derecho provendría del gusto o de la conveniencia de quienes mayor poder tuvieran para imponer su punto de vista⁸⁰⁸. En consecuencia, la legislación positiva debe asentarse en las bases racionales de una ley invariable, primigenia y fundamental⁸⁰⁹.

⁸⁰⁶ Vid. KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* [1785], Traducción de Manuel García Morente, Ediciones Centauro, Perú, 2013, p. 48.

⁸⁰⁷ En este sentido, Kant afirma que: “el fundamento de la obligación no debe buscarse en la naturaleza del hombre o en las circunstancias del universo en que el hombre está puesto, sino *a priori* exclusivamente en conceptos de la razón pura, y que cualquier otro precepto que se funde en principios de la mera experiencia, incluso un precepto que, siendo universal en cierto respecto, se asiente en principios empíricos, aunque no fuese más que una mínima parte, acaso tan solo por un motivo de determinación, podrá llamarse una regla práctica, pero nunca una ley moral”. Vid. KANT, I., ob. cit, p. 7.

⁸⁰⁸ Este planteamiento conduciría al dominio de la subjetividad y, por tanto, al caos. Si se admite que el Derecho pueda fundarse en reglas particulares y contingentes, el sistema perdería su legitimidad por cuanto “con el mismo derecho con que se impone un régimen se implantaría otro cuyos postulados fueran totalmente opuestos”. Vid. BELANDRIA, M., “Ley moral e imperativo categórico en la doctrina práctica kantiana”, *Revista de Filosofía*, Universidad de Los Andes, núm. 20, 2009, p. 9.

⁸⁰⁹ De esta manera, Kant rompe de esta forma radical con toda la tradición de la filosofía y, especialmente, con el iusnaturalismo. En este sentido, López Hernández afirma que: “Hasta entonces, el fundamento y el fin de la moralidad se solía buscar en algún objeto, es decir, en algo para cuyo conocimiento era necesaria de alguna manera la experiencia. Estos objetos eran unas veces la naturaleza humana o racional, otras la perfección, la felicidad, el sentimiento moral, el Ser supremo, etc. Pero de esa forma la obligatoriedad de la ley moral no podía ser en sí misma absoluta, ni universal, ni necesaria: pues dicha obligatoriedad dependía del objeto que actuaba como base de la ley, diferente según los casos, y del conocimiento más o menos completo que se tuviera de dicho objeto. Incluso la moralidad estaba sujeta a los avances producidos en el terreno especulativo, que determinaban nuevos aspectos del objeto o llevaban al rechazo de otros dados anteriormente como verdaderos. Ahora bien, todo esto conducía al relativismo y de ahí al escepticismo”. Vid. LÓPEZ HERNÁNDEZ, J., “La fundamentación kantiana de la moral”, *Anales de Filosofía*, vol. 4, 1986, p.46.

Esta ley universal se asienta en los imperativos que son principios de racionalidad práctica que nos dicen en qué consiste actuar racionalmente tanto si procedemos conforme a máximas que podamos querer como leyes universales como si simplemente queremos tomar los medios necesarios para la realización de nuestros fines. Estos principios deben ser imperativos por cuanto el sujeto puede actuar por móviles distintos a la razón. Si la razón determinara inexorablemente a la voluntad, las acciones objetivamente necesarias serían también subjetivamente necesarias y, por tanto, el sujeto no tendría que elegir nada por cuanto su voluntad coincidiría naturalmente con la razón⁸¹⁰. No obstante, dado que la voluntad del hombre también puede estar determinada por la sensibilidad, es necesario establecer imperativos que –como señala KANT– “expresan la relación entre las leyes objetivas del querer en general y la imperfección subjetiva de la voluntad de tal o cual ser racional⁸¹¹”

KANT distingue dos categorías de imperativos en función de la incondicionalidad de la acción que exigen. Así, por un lado, el imperativo hipotético exige que actuemos de determinada manera bajo el supuesto de alguna condición. Su validez, por tanto, no es absoluta dado que está condicionada por el hecho de que el sujeto quiera un fin determinado. En cambio, el imperativo categórico se configura como un mandamiento autónomo y autosuficiente capaz de regir el comportamiento humano en todas sus manifestaciones⁸¹². Para que existan estas obligaciones morales incondicionadas es necesario contar con un “fin incondicionado” que funcione como criterio normativo válido para todos los agentes⁸¹³. De esta manera, RAWLS entiende que el imperativo

⁸¹⁰ Vid. BELANDRIA, M., ob. cit., p. 13.

⁸¹¹ Vid. KANT, I., ob. cit., p. 33.

⁸¹² Kant definió el imperativo categórico en su obra *Metafísica de las costumbres* (1797) de la siguiente manera: “El imperativo categórico que solo enuncia en general lo que obligación reza así: ¡obra según una máxima que pueda valer a la vez como ley universal! Por consiguiente, debe considerar sus acciones primer desde su principio subjetivo; pero puede reconocer si ese principio puede ser también objetivamente válido solo en lo siguiente: en que, sometido por tu razón a la prueba de pensarte por medio de él a la vez como universalmente legislador, se cualifique para una tal legislación universal”. Vid. KANT, I., *Metafísica de las costumbres* [1798], Traducción de Adela Cortina Orts, Editorial Altaya, Barcelona, 1993, p. 32.

⁸¹³ En este sentido, Kant afirma que: “si todo valor fuera condicionado y, por tanto, contingente, no podría encontrarse para la razón ningún principio práctico supremo. Si, pues, ha de haber un principio práctico supremo y un imperativo categórico con respecto a la voluntad humana, habrá de ser tal, que por la representación de lo que es fin para todos necesariamente, porque es *fin en sí mismo*, constituya un principio *objetivo* de la voluntad y, por tanto, pueda servir de ley práctica universal. El fundamento de este principio es: *la naturaleza racional existe como fin en sí mismo*”. Vid. KANT, I., *Fundamentación de la metafísica*..., ob. cit., p. 48.

de la ley general es un procedimiento que “ayuda a determinar el contenido de la ley moral, tal y como ella se nos aplica a personas razonables y racionales dotadas de conciencia y sensibilidad morales, y afectadas por, pero no determinadas por deseos o inclinaciones naturales⁸¹⁴”.

Gracias a la ley moral que expresa el deber ser, el hombre puede sobreponerse a la determinación impuesta por las leyes naturales y hacerse libre a través de la autodeterminación consciente sin la influencia de factores externos. El imperativo categórico se configura, por tanto, como el fundamento *a priori* de la moral, sino que también lo es del derecho. En este sentido, KANT manifiesta que “solo conocemos nuestra libertad (de la que proceden todas las leyes morales y, por tanto, todos los derechos así como los deberes) a través del imperativo moral, que es una proposición que manda el deber, y a partir de la cual puede desarrollarse la facultad de obligar a otros, es decir, el concepto de derecho⁸¹⁵”.

B) La formulación del fin en sí mismo

El imperativo categórico nos obliga a obrar de manera que nuestra voluntad pueda considerarse siempre ella misma creadora de la ley universal. De esta manera, los hombres actúan como legisladores a través de máximas emanadas de su voluntad que constituyen un cuerpo sistemático de leyes comunes. A partir de esta concepción, KANT formula la célebre concepción del “reino de los fines” que se define como “el enlace sistemático de distintos seres racionales por leyes comunes”⁸¹⁶. Para el filósofo alemán, un ser racional puede pertenecer a este reino tanto como miembro al crear leyes a las que también está sometido como de soberano pues al legislar su voluntad no está sometido a nada ni a nadie. Dado que los seres racionales pertenecen al “reino de los fines” como miembros y, al mismo tiempo, como colegisladores de las leyes comunes, todos ellos están sometidos a las mismas lo que asegura no sólo su libertad, sino la

⁸¹⁴ Vid. RAWLS, J., “Themes in Kant’s Moral Philosophy”, en Förster, E. (ed.), *Kant’s Transcendental Deductions. The Three Critiques and the Opus Postumum*, Stanford University Press, California, 1989, p. 82.

⁸¹⁵ Vid. KANT, I., *Metafísica de las...*, ob. cit., p. 239.

⁸¹⁶ Vid. KANT, I., *Fundamentación de la...*, ob. cit., p. 52.

igualdad entre sí⁸¹⁷.

Una de las características de esta comunidad moral es que los sujetos se sometan voluntariamente a leyes comunes que determinan sus fines dada su validez universal. Para ello, es necesario que los agentes hagan abstracción de sus diferencias particulares y del contenido de sus fines privados para alcanzar una conexión sistemática de todos los fines, tanto de los seres racionales como fines en sí mismos, como de los fines propios que cada uno pueda proponerse⁸¹⁸. Si bien es cierto que KANT no descarta que los miembros de la comunidad tengan diferencias personales y persigan fines privados, considera que su racionalidad les obliga a realizar una abstracción de los primeros y a prescindir de los segundos⁸¹⁹. En esta misma línea, GUYER⁸²⁰ manifiesta que, si los agentes desean tomar parte en una legislación universal, deben ser capaces de abstraer el contenido de sus intereses personales y alcanzar una máxima universalmente aceptable, aunque en algunas situaciones el cumplimiento de ésta conlleve en cada agente una restricción de la realización de ciertos intereses privados.

La concepción kantiana del “reino de los fines” excluye, por tanto, la instrumentalización de los seres racionales. El hombre es su propio fin y no puede ser solamente un medio⁸²¹. En este sentido, KANT afirma que “todos los seres racionales se hallan sujetos a la ley de que ninguno debe nunca tratarse a sí mismo ni tratar a los demás meramente como un medio, sino siempre al mismo tiempo como un fin en sí⁸²²”. Esta afirmación se repite en otros apartados de sus obras en los que se afirma que “el hombre y, en general, todo ser racional existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para usos cualquiera de ésta o aquella voluntad”. De igual manera, en la *Crítica*

⁸¹⁷ En este sentido, MUGUERZA CARPINTIER, J., “Habermas en el reino de los fines. (Variaciones sobre un tema kantiano)”, *Τελος Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XVII, núm. 2, 2010, p. 57.

⁸¹⁸ Sobre esta cuestión, *vid.* VALBUENA ESPINOSA, J.C., *Una defensa kantiana de los derechos humanos*, Editorial Universidad del Rosario, Rosario, 2008, p. 43.

⁸¹⁹ *Vid.* MUGUERZA CARPINTIER, J., *ob. cit.*, p. 57.

⁸²⁰ *Vid.* GUYER, P., *Kant on Freedom, Law, and Happiness*, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, p. 205.

⁸²¹ *Vid.* GUILLEBAUD, J.C., *El principio de humanidad*, Editorial Círculo de Lectores, 2003, pp. 112-115.

⁸²² *Vid.* MUGUERZA CARPINTIER, J., *ob. cit.*, p. 58.

de la razón práctica manifiesta que el hombre “no puede ser utilizado nunca por nadie (ni siquiera por Dios) únicamente como un medio, sin al mismo tiempo ser fin⁸²³”. En definitiva, para el filósofo alemán es fundamental que se reconozca –como señala MEJÍA RIVERA⁸²⁴– que los seres racionales son fines en sí mismos y nunca solo medios de otros porque lo que está en juego es una relación crucial para respetar el principio de humanidad: el reconocimiento de la condición de seres racionales nos permite ser autónomos y libres para adoptar decisiones morales⁸²⁵.

Para argumentar esta postura, el filósofo alemán establece dos ejemplos ilustrativos.

El primero de ellos aborda la distinción entre los seres racionales e irracionales. En este sentido, KANT afirma que “los seres cuya existencia no descansa en nuestra voluntad, sino en la naturaleza, tienen, cuando se trata de seres irracionales, un valor meramente relativo, como medios y por eso se llaman cosas”. Por el contrario, los seres racionales son “fines en sí mismos”, es decir, “algo que no puede ser usado meramente como medio”. Desde este punto de vista, la existencia de los seres racionales es “en sí misma un fin” en cuyo lugar “no puede ponerse ningún otro fin para el cual debieran ellas servir de medios”. Si se admitiera esta posibilidad, no “habría posibilidad de hallar en parte alguna nada con valor absoluto⁸²⁶”.

El segundo ejemplo analizar la distinción entre precio y dignidad. Se trata de una cuestión trascendental por cuanto sirve al filósofo alemán para justificar que el valor de la persona no se remite al mercado ni a apreciaciones meramente subjetivas (de conveniencia o de utilidad), sino que proviene de la dignidad que le es inherente a los seres racionales libres y autónomos⁸²⁷. En esta línea, KANT afirma que “aquello que

⁸²³ *Ibidem.* p. 59.

⁸²⁴ *Vid.* MEJÍA RIVERA, O., *ob. cit.*, p. 296-297.

⁸²⁵ En esta misma línea, Silber afirma que: “Cuando uno actúa sobre la base de una máxima que puede al mismo tiempo ser una ley universal, no se puede decir que actúa sobre la base de la influencia de alguna causa natural. Antes bien, debe ser reconocido como una persona responsable que actúa y piensa por sí misma. Esta persona se muestra a sí misma como incondicionada y, por lo tanto, de valor incondicional, se revela como un fin en sí mismo”. *Vid.* SILBER, J., “Procedural Formalism in Kant’s Ethics”, *The Review of Metaphysics*, vol. 28, núm. 2, 1974, p. 209.

⁸²⁶ *Vid.* KANT, I., *Fundamentación de la...*, *ob. cit.*, p. 48.

⁸²⁷ En este sentido, Micheli manifiesta que: “En cuando ser dotado de razón y voluntad libre, el ser humano es un fin en sí mismo, que, a su vez, puede proponerse fines. Es un ser capaz de hacerse preguntas morales, de discernir entre lo justo y lo injusto, de distinguir entre acciones morales e

tiene un precio puede ser sustituido por algo equivalente”. En cambio, “lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene dignidad⁸²⁸”. Desde este punto de vista, el filósofo considera que “aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es, dignidad⁸²⁹”. En consecuencia, la dignidad es una instancia moral que distingue a los seres humanos de los animales “y lo ennoblece ante todas las demás criaturas⁸³⁰”. El respeto absoluto e incondicionado que debemos a los seres autónomos, moralmente imputables, no puede ser afectado por instancias arbitrarias, circunstancias contingentes o relaciones de poder⁸³¹. Siempre que se objetiva al otro y se lo instrumentaliza –es decir, se lo utiliza solo y exclusivamente para los fines propios-, se lesiona su dignidad como persona.

2.2 Fines, medios y mercantilización del “bebé medicamento”

El argumento contrario al DGP extensivo considera que la creación de un “bebé medicamento” supone una clara transgresión de la segunda formulación del imperativo categórico de Kant. Como señala DEECH y SMAJDOR⁸³², el hermano salvador se concibe como un medio para un fin que es proporcionar tejidos a su hermano enfermo. De esta manera, se lesiona su dignidad humana al desconocérsele que, en cuanto ser humano, su existencia no puede estar condicionada por el hecho de ser un medio para el

inmorales, y de obrar según principios morales, es decir, de obrar de forma responsable. Los seres moralmente imputables son fines en sí mismos, esto es, son seres *autónomos* y merecen un *respeto incondicionado*. El valor de la persona no remite al mercado ni a apreciaciones meramente subjetivas (de conveniencia, de utilidad, etcétera), sino que proviene de la dignidad que le es inherente a los seres racionales libres y autónomos”. Vid. MICHELINI, D.J., “Dignidad humana en Kant y en Habermas”, *Estudios de filosofía práctica e historia de las ideas*, vol. 12, núm. 1, junio 2010, p. 42.

⁸²⁸ Vid. KANT, I., *Fundamentación de la...*, ob. cit., p. 54.

⁸²⁹ *Ibidem.* p. 54.

⁸³⁰ Para un estudio detenido de la concepción kantiana de la dignidad, vid. MONCHO I PASCUAL, J.R., “Sobre la dignidad humana”, *Ágora*, vol. 22, núm. 1, 2003, pp. 189-202.

⁸³¹ Vid. MICHELINI, D.J., ob. cit., p. 43.

⁸³² Vid. DEECH, R. y SMAJDOR, A., *From IVF to Immortality: Controversy in the Era of Reproductive Technology*, Oxford University Press, Oxford, 2007, p. 69.

uso de otros⁸³³. Desde este punto de vista, se alega que la técnica es “totalmente inmoral” porque no se crea un niño por “sí mismo⁸³⁴”. El “bebé medicamento” es un producto en lugar de una persona⁸³⁵ lo que provocará que, en el futuro, se reconozca como una “mercancía⁸³⁶”.

Los detractores del DGP extensivo entienden que la instrumentalización se produce en dos momentos: en la concepción y, posteriormente, durante la vida del hermano salvador.

Así, en primer lugar, la manipulación tecnológica en la fase embrionaria supone una negación de la racionalidad futura del ser humano pleno lo que conduce a una sociedad de “esclavos biológicos” sometidos a los caprichos y designios de los “amos tecnocráticos⁸³⁷”. La ética kantiana exige, en el ámbito específico de la reproducción asistida, que los padres desean al niño “por su bien” y no solamente por el bien de otros⁸³⁸. En efecto, si se permite la creación *ex novo* de un ser humano destinado a cumplir una finalidad contingente predeterminada por terceros (padres y médicos) se está admitiendo implícitamente que el niño nacido no pertenece al “reino de los fines”. Se produce, por tanto, una quiebra al respeto absoluto e incondicionada que debemos a los seres racionales con la consiguiente lesión a la dignidad humana. La consecuencia de este planteamiento es la ruptura de las relaciones entre moralidad, libertad, humanidad y dignidad⁸³⁹.

⁸³³ Vid. MEJÍA RIVERA, O., ob. cit., p. 297.

⁸³⁴ Vid. QUINTAVILLE, J., citada en: “Doctor plans designer baby”, *BBC News*, Health, 11 de diciembre de 2001, disponible en el siguiente enlace: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/1702854.stm>.

⁸³⁵ Vid. NATHANSON, V., citada en: “Baby created to save older sister”, *BBC News*, Health, 4 de octubre de 2000, disponible en el siguiente enlace: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/954408.stm>.

⁸³⁶ Vid. WINSTON, R., citado en: “Go-ahead for designer babies”, *BBC News*, Health, 13 de diciembre de 2001, disponible en el siguiente enlace: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/1706926.stm>.

⁸³⁷ Vid. MEJÍA RIVERA, O., ob. cit., p. 297.

⁸³⁸ Vid. BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., “Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person”, *British Medical Journal*, vol. 323, 24 de noviembre de 2001, p. 1242.

⁸³⁹ Desde una perspectiva kantiana, esta consecuencia supone *ipso facto* la negación de la autonomía propia del ser racional. Si el “bebé medicamento” es un medio a disposición de los padres y de los médicos para ofrecer una solución terapéutica al hermano enfermo, se está reconociendo que no tiene capacidad para ser “colegislador” en la comunidad y, por tanto, se le está excluyendo del reino de los fines. La actuación de los padres no se ajusta al *deber ser* sino a principios coyunturales que impiden su

En segundo lugar, la instrumentalización se produce a lo largo de la vida del hermano salvador. En efecto, es posible que el niño nacido se convierta en una especie de reservorio a favor del hermano enfermo de tal manera que se practiquen intervenciones (donaciones de médula o de otros órganos no vitales) cuando sea necesario para atender sus necesidades terapéuticas. En este sentido, LORD WINSTON⁸⁴⁰ afirmó que esta técnica implica la “producción de un niño que hubiera nacido con las expectativas equivocadas para ello” por cuanto “estaría en deuda con el hermano mayor” limitándose así su libre desarrollo de la personalidad. Igualmente, otros autores han expresado temores en este sentido al considerar que existirá sobre el “bebé medicamento” la amenaza de seguir siendo “pieza de repuesto” para su hermano enfermo⁸⁴¹. Asimismo, otros grupos han manifestado que el niño donante sufrirá un riesgo de explotación durante toda su vida cuando sea sometido a pruebas y procedimientos médicos de diversa índole, sin importar la repercusión física o psicológica⁸⁴². Esta situación se torna especialmente grave cuando consideramos que, normalmente, estos procedimientos médicos se realizarán cuando el niño es menor de edad y, por tanto, el consentimiento informado será otorgado por los padres. Existe, por tanto, un riesgo de que los niños sean presionados, manipulados o, incluso, obligados a someterse a dichos procedimientos en caso de negativa a atender los deseos de los padres.

La instrumentalización a lo largo de la vida del hermano salvador puede

formulación como ley universal. En efecto, los padres proceden a iniciar el proceso de DGP extensivo sabiendo que va ser “bueno” para su hijo enfermo, es decir, atendiendo a la consecuencias de su acción. Este planteamiento resulta contrario a la ética kantiana que exige que la ley moral sea una idea de la razón a priori anterior a cualquier idea que el sujeto moral conciba como “bueno” o “malo”. En este sentido, Kant afirma que “el concepto de lo bueno y lo malo tiene que ser determinado, no antes de la ley moral [...], sino solo después de la misma y por la misma”. Sobre esta cuestión, *vid.* MORENO URÁN, C.A., “El concepto de autonomía en la fundamentación de la metafísica de las costumbres”, *Cuadrante Revista de Estudiantes de Filosofía*, núm. 17, junio-diciembre 2008, pp. 1-13.

⁸⁴⁰ *Vid.* WINSTON, L., citado en: “HFEA may take months on PGD decision”, *BioNews*, 8 de octubre de 2001, disponible en el siguiente enlace: http://www.bionews.org.uk/page_11225.asp.

⁸⁴¹ *Vid.* BOSELEY, S., “Legal rules eased on creating designer babies”, *The Guardian*, 13 de diciembre de 2001, disponible en: <http://www.theguardian.com/uk/2001/dec/13/genetics.research>.

⁸⁴² *Vid.* WOLF, S.M., KAHN, J.P. y WAGNER, J.E., “Using preimplantation genetic diagnosis to create a stem cell donor: issues, guidelines and limits”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 31, núm. 3, 2003, pp. 333.

desembocar en el llamado “encadenamiento terapéutico”⁸⁴³”. Según ABELLÁN⁸⁴⁴, es previsible que, una vez agotadas las posibilidades de utilización de las células del cordón umbilical, sea preciso llevar a cabo trasplantes de médula ósea u otros procedimientos igualmente invasivos lo que encadenaría de alguna forma a los hermanos de forma física y psicológica, convirtiendo al “bebé medicamento” en una especie de reservorio vivo y permanente del otro. Esta cuestión se aborda en la novela *My Sister’s Keeper* de Jodi Picoult⁸⁴⁵. La novela narra la historia de unos padres que deciden acudir a un procedimiento de DGP extensivo para crear un “bebé medicamento” que salve a su hija Kate que padece leucemia. Si bien en un primer momento el trasplante de sangre de cordón umbilical da resultado, la hija enferma sufre recaídas lo que obliga a Anne a someterse a incontables tratamientos médicos. Cuando la niña alcanza la edad de once años se agrava el estado de salud de su hermana al sufrir un fallo renal. Los médicos consideran que la única solución terapéutica es que Anne done un riñón a su hermana. Sin embargo, en esta ocasión, el “bebé medicamento” se niega a someterse a dicha operación alegando que quiere tomar decisiones propias sobre su cuerpo. Dado que los padres insisten en la necesidad de que la menor se somete a la intervención para salvar a su hermana, Anne decide contratar a un letrado para solicitar en un Tribunal el reconocimiento de su capacidad de autodeterminación en el ámbito médico y, en consecuencia, la imposibilidad legal de que sus padres la obliguen a someterse al trasplante de riñón.

Como se puede advertir, la historia narrada por Jodi Picoult refleja el elevado riesgo de instrumentalización del “bebé medicamento”. Es posible que los padres

⁸⁴³ El término “encadenamiento” tiene dos acepciones: 1) “acción y efecto de encadenar”; y 2) “conexión y trabazón de unas cosas con otras, tanto en lo físico como en lo moral” (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la lengua española*, Tomo I, vigésima primera edición, Madrid, 1992, p. 817). Esta segunda acepción resulta plenamente aplicable al “bebé medicamento” y su hermano enfermo entre ambos se desarrolla una íntima conexión tanto en el plano físico como en el psicológico. En relación con el primer aspecto, el bebé medicamento dona una “parte” de su organismo –la sangre del cordón umbilical y, en su caso, médula ósea- para curar a su hermano enfermo. Y, sobre el segundo aspecto, se produce una vinculación psicológica derivada del hecho de que el niño nacido “salva” la vida de su hermano, se puede sentir responsable de la evolución de su vida y, en cierta medida, de cualquier fracaso en el tratamiento de su hermano. Por tal motivo, los hermanos pueden verse “encadenados” a un mismo destino.

⁸⁴⁴ Vid. ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, p. 112.

⁸⁴⁵ En el año 2009, se estrenó la película *My sister’s keeper* dirigida por Nick Cassavetes y protagonizada por Cameron Díaz, Alec Baldwin, Abigail Breslin, Jason Patric y Sofia Vassilieva. En España, se estrenó con el título *La decisión de Anne* y, en Latinoamérica, con el de *La decisión más difícil*.

decidan someter al niño nacido a otras intervenciones médicas con la finalidad de curar al hermano enfermo. La imposibilidad de que el hermano salvador preste su consentimiento provoca *de facto* una “cosificación”⁸⁴⁶ del mismo en la medida en que es utilizado por sus padres y por los médicos para fines que no le van a reputar ningún beneficio propio. Las consecuencias de este “encadenamiento terapéutico” no sólo se producen en el ámbito físico –por ejemplo, los riesgos asociados a técnicas invasivas– sino también en el plano psicológico. Así, por ejemplo, es posible que el niño nacido sienta que defrauda a su hermano enfermo en caso de no querer someterse a la operación. O, incluso, puede sentirse culpable por el fallecimiento del mismo en caso de que, habiendo consentido el tratamiento médico, éste finalmente no produzca la curación de su hermano. Todas estas situaciones –a juicios de los detractores de la técnica– implican una vulneración del imperativo categórico kantiano en la medida en que utilizan una persona como un medio lo que atenta contra su consideración de seres racionales en el “reino de los fines”.

2.3 Análisis crítico

La crítica de este argumento contrario al DGP extensivo se ha realizado desde diversos puntos de vista cuya explicación debe realizarse por separado.

A) Interpretación del imperativo categórico

Un sector de la doctrina considera que *strictu sensu* el imperativo categórico prohíbe tratar a una persona *solamente* como un medio. En este sentido, HARRIS⁸⁴⁷ considera que todos tratamos a las personas como medios, si bien esta situación se

⁸⁴⁶ En contra de este criterio, Taylor-Sands argumenta que las preocupaciones sobre la “mercantilización” o “cosificación” del bebé medicamento responden a un enfoque individualista del bienestar del hermano salvador. A este respecto, considera que esta configuración resulta errónea por dos razones: 1) porque un enfoque exclusivamente individualista no tiene en cuenta que los intereses del niño creado *ad hoc* forma parte de una familia; y 2) porque la naturaleza del DGP extensivo como un procedimiento enfocada a salvar una vida exige una ponderación conjunta de los intereses concurrentes, tanto los del “bebé medicamento”, como los del hijo enfermo y los de los padres que buscan el bienestar del núcleo familiar. Vid. TAYLOR-SANDS, M., *Creating Saviour Siblings: Reconsidering the Role of the Welfare of the Child Principle in Regulating Pre-Implantation Tissue Typing in Australia*, Tesis doctoral, University of Melbourne, Melbourne Law School, diciembre 2010, p. 25.

⁸⁴⁷ Vid. HARRIS, J., *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, Londres, 1985, p. 143.

produce normalmente en un contexto inocuo. Así, por ejemplo, en el ámbito médico, cualquier persona que reciba una transfusión de sangre utiliza al donante como medio para sus propios fines. Por tal motivo, DEECH y SMAJDOR⁸⁴⁸ consideran que el DGP extensivo sería inaceptable desde un punto de vista ético en caso de que el niño nacido se utilice solo y exclusivamente como un medio para un fin⁸⁴⁹.

Las críticas a este argumento contrario al “bebé medicamento” se han centrado además en dos aspectos. En primer lugar, se considera que la aplicación del imperativo categórico plantea numerosas dificultades prácticas. En efecto, cualquier transacción entre dos individuos puede ser contemplada como la utilización de una persona como un medio para la consecución de un fin. GAVAGHAN⁸⁵⁰ sostiene la norma debería formularse en el sentido de que “no hay nada criticable en sí mismo en utilizar a alguien como un medio, siempre que no se pierda de vista el hecho de que él también es un fin en sí mismo”. Y, en segundo lugar, RAM⁸⁵¹ entiende que se está realizando una interpretación extensiva del imperativo categórico por cuanto la formulación kantiana está referida siempre a “seres racionales” y, por tanto, no está claro que se incluyan dentro de este concepto a los embriones o a los futuros hijos.

Finalmente, dentro de este apartado, BELLAMY⁸⁵² incide sobre un aspecto especialmente relevante: los fines de la instrumentalización. Según este autor, toda procreación implica un cierto grado de instrumentalización pues –como veremos en el apartado siguiente– los padres conciben hijos por muy distintos motivos. En el ámbito del DGP extensivo, lo fundamental es garantizar que la instrumentación del niño nacido

⁸⁴⁸ Vid. DEECH, R. y SMAJDOR, A., ob. cit., p. 69-70.

⁸⁴⁹ En contra de este criterio, Liu señala que: “la única motivación para solicitar la tipificación de tejidos es el deseo de utilizar el niño donante como medio para salvar la vida de otro [...] Esta motivación existe independientemente de los demás”. Por tal motivo, la autora concluye el riesgo de mercantilización del niño nacido existe tanto en el DGP que persigue exclusivamente la selección de un embrión que sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano como en el DGP que, además de esta finalidad, pretende evitar la transmisión de una determinada enfermedad a la descendencia. Vid. LIU, C.K., “Saviour Siblings? The Distinction between PGD with HLA Tissue Typing and Preimplantation HLA Tissue Typing”, *Journal of Bioethical Inquiry*, 4 de febrero de 2007, pp. 65-70.

⁸⁵⁰ Vid. GAVAGHAN, C., *Defending the Genetic Supermarket: Law and Ethics of Selecting the Next Generation*, Routledge-Cavendish, Abingdon, 2007, p. 156.

⁸⁵¹ Vid. RAM, N.R., “Britain’s new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence”, *Law, Ethics and Medicine*, vol. 32, 2006, p. 278.

⁸⁵² Vid. BELLAMY, S., “Born to Save?: The Ethics of Tissue Typing”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.metanexus.net/archive/conference2005/pdf/bellamy.pdf>.

no sea absolutamente inaceptable. Así, por ejemplo, se produciría esta situación en caso de que los padres concibieran un hijo con la sola finalidad de obtener un donante de células hematopoyéticas y posteriormente dieran a su hijo en adopción⁸⁵³. Por el contrario, si los padres desean integrar a ese hermano salvador en el núcleo familiar y ofrecerle toda su atención y cuidado, no se estaría produciendo un utilización instrumental del niño nacido.

B) Finalidad del proyecto parental

Otro sector de la doctrina considera que el argumento de la instrumentalización no distingue adecuadamente entre concebir un hijo como un “bebé medicamento” y concebirlo por cualquier otro motivo instrumental. En efecto, BELLAMY⁸⁵⁴ critica que este argumento dado que parte de una presunción errónea: que el único motivo que sustenta el proyecto parental de los padres es concebir un hijo para salvar a su hermano enfermo. En efecto, si se presupone que la intención de los padres al tener un hijo determina su actitud hacia ellos, se puede concluir que, en el caso del “bebé medicamento”, el niño nacido no será querido por cuanto la única razón de su existencia es servir de solución terapéutica a su hermano enfermo. Como señala DEVOLDER⁸⁵⁵, los padres tienen hijos por todo tipo de razones instrumentales tales como el beneficio para la relación entre los esposos, la pervivencia del nombre de la familia o los beneficios económicos y psicológicos que los hijos proporcionan cuando los padres son mayores. En esta misma línea, BOYLE y SAVULESCU⁸⁵⁶, así como PENNING⁸⁵⁷

⁸⁵³ En contra de este criterio, Fost considera que es posible que el niño nacido sea feliz en su nueva familia con los padres adoptivos y, por tanto, no se produciría una instrumentalización inaceptable (FOST, N.C., “Conception for Donation”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 291, núm. 17, 5 de mayo de 2004, p. 2126).

En esta misma línea, Robertson entiende que no se puede limitar la libertad procreativa de los padres con este argumento basado en un hipotético daño al hermano salvador nacido por el hecho de darse en adopción (ROBERTSON, J.A., *Children of Choice. Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton University Press, New Jersey, 1994, p. 217).

⁸⁵⁴ En este sentido, Bellamy recuerda que, normalmente, los padres suelen concebir hijos por motivos de la más diversa naturaleza. Vid. BELLAMY, S., “Lives to Saves Lives. The Ethics of Tissue Typing”, *Human Fertility*, vol. 8, núm. 1, 2005, p. 7.

⁸⁵⁵ Vid. DEVOLDER, K., “Preimplantation HLA typing: having children to saber our loved ones”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, 2005, p. 584.

⁸⁵⁶ Vid. BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., ob. cit., p. 1241.

consideran que, normalmente, los padres deciden concebir un hijo para ser un compañero de su hermano. Si consideramos que este motivo es razonable, no hay obstáculo ético para concebir un “bebé medicamento” por cuanto, en ambos supuestos, la finalidad procreativa es beneficiar a otro, es decir, al hijo ya existente. Desde un planteamiento más extremo, THOMASMA⁸⁵⁸ ha defendido que, a diferencia del resto de niños que nacen sin ningún propósito o incluso por accidente, el hermano salvador surge para una finalidad elogiada tendente a curar a su hermano enfermo.

Ciertamente, el argumento basado en la instrumentalización descansa en la consideración actual de las técnicas de reproducción asistida. Esta nueva rama de la Medicina ha incrementado el control del hombre sobre el cómo y porqué tener hijos⁸⁵⁹. Esta situación, según algunos autores, ha provocado una dicotomía⁸⁶⁰ entre los hijos que son concebidos de manera natural (que se perciben como una “bendición”) y los hijos frutos de la reproducción asistida (que se perciben como “productos” destinados a satisfacer el deseo de sus padres)⁸⁶¹. Según SHELDON y WILKINSON⁸⁶² esta distinción ha provocado un excesivo interés en investigar las razones por las que los padres acuden a un procedimiento de FIV y, especialmente, cuando la finalidad del proyecto parental es concebir un “bebé medicamento”. Sin embargo, la sociedad –como recuerda DEVOLDER⁸⁶³– no juzga a los padres por los motivos que les han llevado a

⁸⁵⁷ Vid. PENNING, G., SCHOTS, R y LIEBAERS, I., “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, p. 536.

⁸⁵⁸ Vid. THOMASMA, D.C., “Ethical issues and transplantation technology”, *Cambridge quarterly of healthcare ethics*, vol. 1, núm. 4, otoño 1992, pp. 333-343.

⁸⁵⁹ Vid. DEECH, R. y SMAJDOR, A., ob. cit., p. 70.

⁸⁶⁰ En esta misma línea, el teólogo May considera que la reproducción asistida ha supuesto la separación entre el *baby making* y el *love making*. En este sentido, afirma que, cuando se origina vida a través de la unión marital, el hijo deviene un “don” que corona el acto mismo y que, en esa circunstancia, no se trata de un *making*, sino de un acto de amor que lleva al hijo. Por tal motivo, el hijo no es un producto inferior a quienes le producen, ya que tiene igual dignidad que sus padres. Vid. MAY, W., “Donum Vitae: Catholic Teaching Concerning Homologous in vitro Fertilization”, en Wildes, K. Wm. (ed.), *Infertility: A Crossroad of Faith, Medicine, and Technology*, Springer, Londres, 1996, pp. 73-92.

⁸⁶¹ Vid. HUMAN GENOME RESEARCH PROYECT, *Choosing Genes for Future Children. Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis*, Dunedin, 2006, p. 165.

⁸⁶² Vid. SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting saviour siblings be banned?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004, p. 533-534.

⁸⁶³ Vid. DEVOLDER, K., ob. cit., p. 584.

tener hijos, sino por la actitud que tienen hacia ellos.

Precisamente, éste es un motivo que desmontan –a juicio de este sector de la doctrina– el argumento de la instrumentalización. Tanto la familia Hashmi como Whitaker⁸⁶⁴ expresaron ante la HFEA su deseo de acudir al procedimiento de DGP extensivo para tener más hijos y para ayudar a su hijo enfermo a través de la selección de un embrión compatible. Las entrevistas que concedieron acreditan que sentían un profundo amor por sus hijos⁸⁶⁵ y, por tal motivo, decidieron someterse a un caro y doloroso proceso cuya intención era salvar a un miembro de su familia. A este respecto, el Comité de Ética de la HFEA llegó a afirmar que la utilidad que los padres podía obtener con el nacimiento del hermano salvador “no descartaba su intención benevolente de amar y cuidar del hijo⁸⁶⁶”. Por este motivo, algunos autores han reconocido que, dadas las circunstancias que empujan a los padres a someterse a este proceso, resulta más que improbable que posteriormente no extiendan su amor al niño nacido de la misma forma que al resto de hermanos mayores⁸⁶⁷. Incluso se ha alegado que el hecho de que los padres deseen concebir otro hijo para curar a su hermano sugiere que están altamente comprometidos con el bienestar de sus hijos y que valorarán al “bebé medicamento” como un fin en sí mismo⁸⁶⁸.

En definitiva, siguiendo a SHELDON y WILKINSON⁸⁶⁹ podemos aducir que no existe ninguna objeción ética a la técnica del DGP extensivo, si bien es necesario que el niño nacido sea tratado siempre como un ser humano. Aunque los padres hayan

⁸⁶⁴ En este sentido, Jayson Whitaker afirmó ante los medios de comunicación, después del nacimiento del “bebé medicamento”, que su principal preocupación era el bienestar del recién nacido y que, por el momento, no pensaban en la sangre del cordón umbilical. Esta actitud demuestra la capacidad de los padres que acuden a un proceso de DGP extensivo para apreciar y honrar la compleja dualidad del hermano salvador. Sobre esta cuestión, *vid.* GITTER, D., “Am I my brother’s keeper? The use of preimplantation genetic diagnosis to create a donor of transplantable stem cells for an older sibling suffering from a genetic disorder”, *George Mason Law Review*, vol. 13, núm. 5, 2006, p. 1019.

⁸⁶⁵ Sobre esta cuestión, *vid.* BELLAMY, S., “Born to Save?...”, *ob. cit.*, p. 7-8.

⁸⁶⁶ *Vid.* HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, ETHICS COMMITTEE, Ethical Issues, parágrafo 3.4, p. 9.

⁸⁶⁷ En este sentido, *vid.* PENNING, G., SCHOTS, R y LIEBAERS, I., *ob. cit.*, p. 536.

⁸⁶⁸ *Vid.* ROBERTSON, J.A., KAHN, J.P. y WAGNER, J.E., “Conception to Obtain Hematopoietic Stem Cells”, *Hastings Center Report*, vol. 32, núm.3, mayo-junio 2002, p. 35.

⁸⁶⁹ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting ...”, *ob. cit.*, p. 534.

adoptado una determinada actitud instrumental hacia el nacimiento del hermano salvador no por ello podemos deducir un comportamiento instrumental hacia la persona creada a través de un DGP extensivo⁸⁷⁰. Desde un planteamiento más exigente, BELLAMY⁸⁷¹ entiende que, no sólo es necesario que los padres prodiguen amor al “bebé medicamento”, sino que también se exige que la intervención artificial en la reproducción no provoque una grave distorsión de la relación de afecto y cuidado que debe regir entre padres e hijos. No podemos olvidar que la finalidad de todo el procedimiento es que los padres consigan tener dos hijos sanos en vez de perder a un hijo enfermo⁸⁷².

C) Postura utilitarista

El utilitarismo, como se sabe, es una teoría normativa de la filosofía moral⁸⁷³ que ha tenido una gran influencia en la construcción y desarrollo de la Bioética. Esta corriente de pensamiento se inició en la Inglaterra del siglo XVIII con Jeremy Bentham (1748-1832) y continuó en el siglo siguiente con las aportaciones de James Mill (1773-1836) y su hijo John Stuart Mill (1806-1873). Según esta corriente de pensamiento, la naturaleza del hombre es animal y está acuciada por un conjunto de necesidades que, en caso de ser satisfechas, producen placer y, en caso contrario, dolor. Todo aquello que permita saciar una necesidad será intrínsecamente bueno pues, de esta manera, se eliminará un dolor y se alcanzará un placer⁸⁷⁴. Desde este punto de vista, el valor o

⁸⁷⁰ Vid. WILKINSON, S., *Choosing Tomorrow's Children: The Ethics of Selective Reproduction*, Oxford University Press, Oxford, 2012, p. 125.

⁸⁷¹ Vid. BELLAMY, S., “Born to Sabe?..., ob. cit., pp. 8-9.

⁸⁷² Vid. SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Hashmi and Whitaker: an Unjustifiable and Misguided Distinction?”, *Medical Law Review*, vol. 12, núm. 2, 2004, p. 146.

⁸⁷³ En este sentido, Guisán recuerda que el utilitarismo puede considerarse, sin duda, como la doctrina ética teleológica más representativa de mayor repercusión en la filosofía moral. Vid. GUISÁN, E., “Utilitarismo”, en AA. VV, *Concepciones de la ética*, Madrid, Trotta, 1992, p. 276.

⁸⁷⁴ Para Frankena, un acto es bueno si él mismo o la regla de la que deriva, produce, puede producir o se espera que produzca, por lo menos, un excedente tan grande bien sobre el mal como cualquier otra alternativa disponible. En consecuencia, un acto debería realizarse si él mismo o la regla de la que deriva –y solo en este caso- producirá probablemente o se espera que produzca un mayor excedente de bien sobre el mal que cualquier otra alternativa disponible. Vid. FRANKENA, W., *Ética*, UTEHA, México, 1965, pp. 20-21.

desvalor moral de una acción depende de las consecuencias⁸⁷⁵ que estas acciones acarrearán para que sea posible un estado de cosas que se juzga bueno o malo⁸⁷⁶. Todo acto humano, norma o institución deben ser juzgados según la utilidad que producen, es decir, el placer o sufrimiento⁸⁷⁷. Dado que los postulados que rigen el actuar de los seres racionales son contingentes y coyunturales⁸⁷⁸ –pues, en función de las circunstancias concretas, variará la forma de conseguir la máxima felicidad para el mayor número- no se pueden determinar a *priori* como exige la moral kantiana. De esta manera, la utilidad se convierte en una entidad mensurable atendiendo a la intensidad, duración, certeza y proximidad y, en consecuencia, la ética debe transformarse en una ciencia positiva y someterse a criterios exactos creando una especie de “aritmética moral”⁸⁷⁹.

⁸⁷⁵ Según Mill, cuando se trata de calibrar la acción correcta, aquella que se tiene el deber de realizar, se tomarán en cuenta “solamente las consideraciones secas y duras de las consecuencias de las acciones”. *Vid.* MILL, J.S., *El Utilitarismo* [1863], Introducción, traducción y notas de Esperanza Guisán, Alianza Editorial, Madrid, 1999, p. 65.

⁸⁷⁶ *Vid.* ABOGLIO, A.M., “Utilitarismo y bienestarismo. Precisiones para la comprensión de las diferencias sustanciales con la teoría de los Derechos Animales”, *Ánima- Ética para los Derechos Animales*, 2007, p. 1, disponible en: <http://www.anima.org.ar/liberacion/enfoques/utilitarismo-bienestarismo.pdf>.

⁸⁷⁷ En este sentido, Bentham afirmaba que: “Por utilidad se entiende se entiende la propiedad de cualquier objeto por la que tiende a producir beneficio, ventaja, placer, bien o felicidad (todo lo cual en este caso es lo mismo) o (lo que también es lo mismo) a prevenir el perjuicio, el dolor, el mal o la infelicidad de aquel cuyo interés se considera; si es la comunidad en general, la felicidad de la comunidad; si es un individuo particular, la felicidad de ese individuo”. *Vid.* BENTHAM, J., *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation* [1789], Oxford University Press, Nueva York, 1996, p. 12.

⁸⁷⁸ La utilitarismo establece un sistema de moralidad basado en las consecuencias de los actos. De esta forma, el agente puede guiar su actuación de acuerdo a criterios de amplia aplicación que no necesariamente son precisos ni fiables en cada situación (las llamadas *rules of thumb*). Esta postura supone un alejamiento de la ética kantiana que juzga las acciones por su conformidad con el deber ser, de forma apriorística y con independencias de los resultados que se produzcan. Por tal motivo, el utilitarismo niega la existencia de un imperativo categórico racional que determina la voluntad humana sin atender a las circunstancias reales y concretas que impulsan la acción del sujeto.

Sobre esta cuestión, Ribeiro-Alves manifiesta que: “La diferencia entre ambas tradiciones filosóficas implica que, en la concepción filosófica de Immanuel Kant, de los imperativos categóricos y deberes absolutos, infringir el principio de autonomía consiste en violar substancialmente a la persona humana, en cuanto que en la concepción utilitarista infringirlo puede ser justificado considerando el objetivo deseable y útil a la propia persona humana. Aún: en la primera, el principio de autonomía surge de una voluntad previa a la acción, en cuanto a que en la segunda el principio de autonomía surge de la propia acción ulterior. En la primera se examina el orden interno de la autonomía, mientras que en la segunda el orden externo”. *Vid.* RIBEIRO-ALVES, A., “La autonomía del pacientes desde una perspectiva bioética”, *Journal of Oral Research*, vol. 1, núm. 2, 2012, p. 92.

⁸⁷⁹ *Vid.* COLOMER, J.M., *EL utilitarismo. Una teoría de la elección racional*, Montesinos Editor, Barcelona, 1987, p. 36.

El principio de utilidad⁸⁸⁰ debe servir de guía para que el gobierno y las leyes se dirijan hacia la máxima felicidad para el mayor número de personas⁸⁸¹. Se prevé una maximización de lo útil según la cual la conducta humana no será *utile est faciendum*, sino *maxime utile est faciendum*. Según MILL, la racionalidad práctica debe intentar acercar el interés de todo individuo por alcanzar su felicidad con el interés de la colectividad que se ve afectada por sus acciones⁸⁸². La razón empírica demuestra que el compromiso con la felicidad de los demás es la mejor garantía de la felicidad propia. Desde este punto de vista, la educación moral debe asegurar que en la mente de los seres racionales se produzca una asociación indisoluble entre la propia felicidad y el interés general.

Motivo e intención de las acciones

El utilitarismo de Mill y Bentham excluyen el motivo de la moralidad de una acción. En este sentido, Mill afirma que “el motivo no tiene nada que ver con la moralidad de la acción, aunque sí mucho con el mérito del agente⁸⁸³”. Se tiene la obligación de promover el interés general, pero no la obligación de haber sido movidos

⁸⁸⁰ Bentham definió este principio de la siguiente manera: “Por principio de la utilidad se entiende el principio que aprueba o desaprueba cualquier acción, sea cual sea, según la tendencia que se considere que tenga a aumentar o disminuir la felicidad de las partes de cuyo interés se trata; o, lo que viene a ser lo mismo en otras palabras, a fomentar o combatir esa felicidad. Digo cualquier acción, sea la que sea, y por lo tanto no se trata sólo de cualquier acción de un individuo privado sino también de cualquier medida de gobierno”. *Vid.* BENTHAM, J., ob. cit., pp. 11-12.

Esta línea de pensamiento posteriormente se continuó por Mill en los siguientes términos: “El credo que acepta como fundamento de la moral la Utilidad, o el Principio de la mayor Felicidad, mantiene que las acciones son correctas en la medida en que tienden a promover la felicidad, incorrectas en cuanto tienden a producir lo contrario a la felicidad. Por felicidad se entiende el placer y la ausencia de dolor; por infelicidad el dolor y la falta de placer”. *Vid.* MILL, J.S., ob. cit., pp. 45-46.

⁸⁸¹ En este sentido, Mill afirma que: “Conforme al Principio de la Mayor Felicidad, tal como se explicó anteriormente, el fin último, con relación a la cual y por el cual todas las demás cosas son deseables (ya estamos considerando nuestro propio bien o el de los demás; es una existencia libre, en la medida de lo posible, de dolor y tan rica como sea posible en goces, tanto por lo que respecta a la cantidad como a la calidad, constituyendo el criterio de la calidad y la regla para compararla con la cantidad, la preferencia experimentada por aquellos que, en sus oportunidades de experiencias [...] están mejor dotados de los medios que permiten la comparación”. *Vid.* MILL, J.S., ob. cit., p. 54.

⁸⁸² Por tal motivo, Bompiani ha manifestado que: “Los utilitaristas valoran, además del aspecto puramente pragmático, el interés en considerar las consecuencias de las acciones humanas sobre el ambiente superando un punto de vista estrechamente antropocéntrico, para valorar los estados de cosas también desde el punto de vista de las otras especies y del bienestar de la comunidad bioética tomada como un todo”. *Vid.* BOMPIANI, A., “Lineamenti della Bioetica italiana”, en Viafora, C. (ed.), *Vent'anni di Bioetica*, Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 1990, p. 427.

⁸⁸³ *Vid.* MILL, J.S., ob. cit., p. 64.

por ello⁸⁸⁴, pues, de acuerdo con Mill, “ningún sistema ético exige que el único motivo de nuestro actuar sea un sentimiento de deber⁸⁸⁵”. La ética de este autor no puede juzgar los motivos subjetivos que llevan a una persona a actuar de una manera u otra. Su cometido, por el contrario, es establecer el deber y señalar a través de qué método es posible determinarlo en cada caso. Como señala PORTILLO⁸⁸⁶, los motivos son los sentimientos de una persona respecto de sus acciones, si bien en la mayoría de los casos no coinciden con el deber. Normalmente, no cabe efectuar ninguna objeción ética a los motivos que impulsan una acción, siempre que no entren en contradicción con el interés general, esto es, lograr la mayor felicidad para el mayor número de personas.

Como se puede advertir, la intención influye en la moralidad por cuanto está relacionada con lo que uno quiere hacer. Por el contrario, la motivación resulta extraña a la ética dado que examina los sentimientos que le han llevado a actuar de una determinada manera. Mientras el primero determina un juicio ético de la acción, el segundo abarca un juicio moral de la persona.

Utilitarismo del acto y utilitarismo de la regla

El principio de utilidad determina que “las acciones son correctas en la medida en que tienden a promover la felicidad, incorrectas en cuanto tienden a producir lo contrario a la felicidad⁸⁸⁷”. Para examinar la moralidad de una acción –y, por tanto, su obligación de realizarlo o de omitirla-, debemos sopesar su efectiva tendencia a producir las mejores consecuencias. Este planteamiento inicial, no obstante, presenta –a juicio de Mill- un importante inconveniente: se requiere demasiado tiempo para analizar caso por

⁸⁸⁴ En la segunda edición de su obra *El Utilitarismo* publicada en 1864, Mill añadió una extensa nota, omitida en las restantes ediciones, para distinguir motivo e intención. En este sentido, el filósofo afirmaba que: “No hay cuestión que los pensadores utilitaristas (y Bentham de modo destacado) no se hayan esforzado más en destacar que ésta. La moralidad de una acción depende enteramente de la intención — es decir, de lo que el agente quiere hacer—. Pero el motivo, es decir, la razón que hace que desee actuar así, si no afecta a lo que el acto sea, no afecta a su moralidad, si bien importa mucho a la hora de nuestra estimación moral del agente, especialmente si indica una disposición habitual buena o mala, una inclinación de la que es de esperar que se deriven acciones beneficiosas o dañinas”, Sobre esta cuestión, *vid.* BELEÑA LÓPEZ, A., *Obligación y consecuencialismo en los moralistas británicos*, Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Filosofía, Madrid, 2003, p. 62

⁸⁸⁵ *Vid.* MILL, J.S., *ob. cit.*, p. 64.

⁸⁸⁶ *Vid.* PORTILLO, J., *El camino a la libertad. Ensayos filosóficos*, Ediciones Trilce, Montevideo, 2008, pp. 159-160.

⁸⁸⁷ *Vid.* MILL, J.S., *ob. cit.*, pp. 45-46.

caso la moralidad de cada acción individual. El *modus operandi* del ser humano exige simplificar el razonamiento moral a través del establecimiento de unas ciertas reglas de conducta. En efecto, la experiencia demuestra que el seguimiento de tales reglas garantiza con probabilidad que ciertos tipos de acciones tienden a producir un resultado óptimo. De esta manera, como señala BELEÑA LÓPEZ⁸⁸⁸, la obligación moral no recaería sobre cada acto singular, sino sobre un tipo de actos, es decir, sobre el cumplimiento de unas reglas.

Partiendo de esta razonamiento, se distingue entre el utilitarismo del acto y el utilitarismo de la regla. Según la primera forma, la valoración moral de cualquier acción recae directamente en sus consecuencias⁸⁸⁹. Por el contrario, en la segunda forma, la valoración de las consecuencias se realiza teniendo en cuenta la obediencia a una regla de comportamiento que debe ser observado por todas las personas que se encuentran en una situación similar⁸⁹⁰. Desde esta última perspectiva, las normas que prohíben o

⁸⁸⁸ Vid. BELEÑA LÓPEZ, A., ob. cit., p. 66.

⁸⁸⁹ Para el pensador australiano Smart, resulta preferible el utilitarismo del acto. Según este autor, afirmar que existen reglas que deben ser obedecidas aun en los casos en los que se hace evidente que no es la vía para producir la máxima felicidad es creer en la adoración de la regla. En este sentido, afirma que: “rechazar incumplir una regla generalmente benéfica en los casos en los que no es más beneficioso obedecer, parece irracional y un caso de adoración a la regla”. En esta línea, propone que se entiendan las reglas desde el utilitarismo de actos como meras reglas empíricas y guías generales que se usan cuando no se tiene tiempo para pensar (ÁLVAREZ GÁLVEZ, I., *Utilitarismo y derechos humanos. La propuesta de John S. Mill*, Plaza y Valdés-Centro Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, 1999, pp. 98-99).

⁸⁹⁰ El pensador húngaro-americano John Harsanyi ha manifestado su preferencia hacia el utilitarismo de la regla pues permite aplicar el criterio de la utilidad social a las reglas morales, al orden institucional e incluso a las acciones individuales en cuanto tales. En este sentido, ha manifestado que: “solo el utilitarismo de reglas puede explicar por qué una sociedad será mejor si la conducta moral está limitada por un red de derecho morales y obligaciones morales que, salvo en emergencias extremas, no puede ser violada con base en consideraciones de mera eficiencia social” (HARSANYI, J., “Morality and the theory of rational behavior”, en Sen, A.K. y Williams, B. (eds.), *Utilitarianism and Beyond*, Cambridge University Press, Cambridge, 1982, p. 41).

Por su parte, el filósofo americano Richard Brandt ofrece una versión más ideal del utilitarismo de las reglas. En este sentido, considera que el utilitarismo propone una personalidad compleja capaz de someter a crítica sus deseos e intenciones y de satisfacer solamente los que se justifican de manera racional. Para satisfacer las preferencias, la persona tiene que considerar las acciones y las reglas en su conjunto, no por medio de la generalización, sino a través de un conjunto coherente de reglas, es decir, a través de un “código moral optimal” (BRANDT, R., *A Theory of the Good and the Right*, Clarendon Press, Oxford, 1979).

Finalmente, el pensador británico Ricard Hare considera que los requisitos lógicos del uso del lenguaje, al ser prescriptivo y universalizable, conduciría a una ética de tipo utilitarista que todos los sujetos aceptarían. Según este pensador, la distinción clásica entre utilitarismo del acto y utilitarismo de las reglas responde, en realidad, a la diferenciación entre el nivel crítico e intuitivo en el pensamiento moral. En el nivel intuitivo, el sujeto sigue reglas de moral ordinaria. Debido a que frecuentemente surgen conflictos en su aplicación, es necesario acudir al nivel crítico y reflexionar sobre la elección de las reglas y su aplicación de acuerdo a criterios consecuencialistas (HARE, R.M., *Moral Thinking: Its levels, methods and point*, Oxford University Press, Oxford, 1981).

impide la violación de los derechos son buenas en general pues, en la mayoría de los casos, su cumplimiento contribuye al bienestar general, esto es, a la promoción de la utilidad global. Por tal motivo, el utilitarismo de las reglas ha tratado de superar una de las grandes dificultades del utilitarismo de los actos cuyo consecuencialismo chocaba con la mayor parte de las instituciones morales que obligan a respetar determinados derechos, normas o reglas con independencia de las consecuencias que ello produzca⁸⁹¹.

El “bebé medicamento” como una utilidad beneficiosa

La filosofía utilitarista constituye un desarrollo de los postulados del consecuencialismo⁸⁹² que son, básicamente, los siguientes: 1) existe un último objetivo moral y es que los resultados sean tan buenos como sea posible; 2) cada uno de nosotros debe hacer todo lo que produzca un resultado mejor; y 3) si alguien hace lo que cree que producirá un resultado peor, actúa inmoralmente⁸⁹³. Dado que el consecuencialismo propone lograr los mejores resultados posibles –aplicando, en esencia, la máxima *bonum ex integra causa, malum ex quocumque defectum*–, exige que las acciones de los individuos se dirijan absolutamente a maximizar el bien total. Por tanto, la corrección moral de los actos es un valor meramente instrumental evaluable en función de su capacidad para producir cosas buenas⁸⁹⁴.

Este pensamiento consecuencialista ha tenido una especial influencia en algunas posturas de la bioética anglosajona⁸⁹⁵. En el ámbito específico del DGP extensivo, consideran que este procedimiento supone un acto moralmente adecuado por cuanto de él se deriva un estado placentero y se elimina uno doloroso. En efecto, la finalidad de la técnica es curar una enfermedad que, por su propia naturaleza, produce sufrimiento no

⁸⁹¹ Sobre esta cuestión, *vid.* HERNÁNDEZ, A., *La teoría ética de Amartya Sen*, Siglo del Hombre Editores, Bogotá, 2006, pp. 89-90.

⁸⁹² Según Scheffler, el consecuencialismo “en su forma más pura y simple es una doctrina moral que dice que el acto correcto en cualquier situación dada es el que producirá el mejor resultado total, juzgado desde un punto de vista impersonal que da igual peso a los intereses de todos”. *Vid.* SCHEFFLER, S., *Consequentialism and its critics*, Oxford University Press, Oxford, 1988, p. 1.

⁸⁹³ *Vid.* PARFIT, D., *Reasons and persons*, Oxford University Press, Oxford, 1985, p. 24.

⁸⁹⁴ En este sentido, *vid.* GUTIÉRREZ, G., “La estructura consecuencialista del utilitarismo”, *Revista de Filosofía*, 3ª época, vol. III, 1990, pp. 150-151.

⁸⁹⁵ En este sentido, *vid.* AZNAR LUCEA, J., pp. 1110.

sólo en el paciente, sino también en el entorno familiar que le rodea. La maximización del bien se alcanza a través de la curación del hermano, sin olvidar que, por otro lado, el nacimiento del “bebé medicamento” constituye un acto moralmente beneficioso para los padres y, en general, para la sociedad. No hay que olvidar, en este punto, que el coste de tratamiento de las enfermedades cuya curación se pretende a través del DGP extensivo es elevado y, por tanto, los beneficios para la sociedad también deriva del ahorro del gasto sanitario que produce la curación del hermano enfermo⁸⁹⁶.

La ética utilitarista considera que el fin a conseguir con el DGP extensivo da valor por sí mismo a la acción. Como señala SINGER⁸⁹⁷, para determinar si la acción emprendida por el sujeto –en este caso, la creación *ex novo* de un niño destinado a curar a su hermano- responde a la ética es necesario determinar si ello va a producir las mejores consecuencias para todos los afectados. Si bien es cierto que “los intereses de cualquier ser afectado por una acción deber ser tenidos en cuenta y recibir la misma valoración que los intereses de cualquier otro ser”⁸⁹⁸, la conducta moral debe perseguir aquel interés que pretende aliviar y/o evitar dolor. Desde este punto de vista, el planteamiento utilitarista niega cualquier instrumentalización del bebé medicamento por cuanto la finalidad que persigue justifica todo el procedimiento. El interés de salvar una vida y de eliminar el sufrimiento de los padres prima sobre el interés del niño nacido en no servir a un procedimiento que no le reporta beneficio directo. Se argumenta, en este sentido, que el niño concebido va a ser querido por sí mismo, con independencia de la intencionalidad del proyecto parental y de si finalmente logra la curación de su hermano enfermo⁸⁹⁹. La búsqueda del bienestar del niño enfermo debe primar sobre consideraciones apriorísticas sobre el modo de actuar de los padres por cuanto las reglas que deben regir su comportamiento son contingentes y coyunturales en función de las

⁸⁹⁶ Así, por ejemplo, el coste de un tratamiento de un paciente que sufre betatalasemia en el Reino Unido se estima que alcanza los 295.000 dólares a lo largo de su vida. *Vid.* KARNON, J., ZEUNER, D., BROWN, J., ADES, A.E., WONKE, B. y MODEL, B., “Lifetime treatment costs of beta-thalassaemia major”, *Clinical and Laboratory Haematology*, vol. 21, núm. 6, diciembre de 1999, pp. 377-385.

⁸⁹⁷ Para una introducción al pensamiento utilitarista de Peter Singer, *vid.* BUCKLE, S., “Peter Singer’s argument for utilitarianism”, *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 26, 2005, pp. 175–194.

⁸⁹⁸ En este sentido, *vid.* SINGER, P. *Liberación Animal*, 2ª edición, Editorial Trotta, Madrid, 1999, p. 41 y del mismo autor *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid, Madrid, Cátedra, 2003, p.112.

⁸⁹⁹ *Vid.* LACADENA, J.R., “Una reflexión Bioética sobre la selección de embriones con fines terapéuticos”, *Boletín de la Asociación Española de Genética Humana*, Cuatrimestre II, núm. 2, 2009, p. 27.

circunstancias que les impulsan a emprender un DGP extensivo. Este consecuencialismo contrasta con las posiciones deontológicas del deber ser –como, por ejemplo, la moral kantiana- que prescriben o prohíben ciertas acciones con independencia de sus consecuencias. De esta manera, el utilitarismo justifica el recurso al “bebé medicamento” al considerar, en definitiva, que el fin pretendido otorga valor moral a la acción.

3.- LA AUTONOMÍA DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

Los detractores del “bebé medicamento” consideran que la creación *ex novo* de un donante para un hermano enfermo supone una clara vulneración del principio de autonomía. Se argumenta, en este sentido, que el hermano salvador ve mermada su capacidad de autogobierno cuando tenga conocimiento de que su material genético ha sido predeterminado por terceros y que su existencia responde a un proyecto parental con una finalidad determinada de curar a un tercero.

No existe un tratamiento sistemático de esta materia por la doctrina debido precisamente a su novedad de esta revolución biotecnológica. Sin embargo, podemos citar a cuatro autores cuyas aportaciones en otros debates bioéticos –como, por ejemplo, la clonación, la eugenesia o las pruebas genéticas- resultan aplicables al objeto de nuestro estudio. La primera de ella sería la propuesta de Feinberg en relación con el “derecho de los niños a un futuro abierto”. La segunda sería la tesis de Jonas sobre el derecho a la ignorancia como forma de protección de la libertad moral del individuo. La tercera sería la propuesta de Andorno sobre el derecho a no saber aspectos relacionados con la constitución genética. Y, la cuarta, sería la postura de Habermas sobre el derecho del individuo a no sufrir manipulaciones en su acervo genético. Como ya hemos indicado anteriormente, estos autores no han analizado *strictu sensu* los dilemas éticos asociados al “bebé medicamento”, si bien sus propuestas resultan aplicables en cierta medida a esta revolución biotecnológica.

No obstante, antes de examinar estas cuestiones, debemos realizar una breve introducción sobre el origen de la autonomía moral del individuo, el principio bioético de autonomía y su expresión a través del consentimiento informado. De esta manera, estaremos en disposición de comprender el alcance de las propuestas de Feinberg, Jonas, Andorno y Habermas.

3.1 Origen de la “autonomía moral” del individuo

El reconocimiento generalizado del principio de autonomía⁹⁰⁰ ha sido el resultado de una larga lucha por reivindicar la libertad del individuo frente a un poder superior, ya sea estatal, teológico o social⁹⁰¹. Según SCHNEEWIND⁹⁰², los orígenes de este principio se sitúan en el siglo XVIII cuando “el derecho natural moderno partió de la afirmación de que los individuos tienen derecho a determinar sus propios fines y que la moralidad abarca las condiciones en las que mejor pueden perseguirse éstos”. Este cambio filosófico trascendental supuso el abandono de la moral naturalista⁹⁰³ y el desarrollo de una nueva mentalidad en la que –como señala VILAR⁹⁰⁴– el sujeto “se libera de la autoridad de los poderes tradicionales y se atreve a pensar, a legislar, a gozar y a crear por sí mismo, libremente”.

El ideario liberal contribuyó a la formación del concepto de autonomía a través de valiosas aportaciones filosóficas. Así, LOCKE afirmaba que, para un óptima comprensión del poder político, era necesario partir del estado natural en el que se encontraban los hombres, “un estado de completa libertad para ordenar sus actos y para

⁹⁰⁰ La autodeterminación es la capacidad de la persona para tomar decisiones libres, responsables y voluntarias de hacer o no hacer actos determinados. Según Schmidt, esta libertad se puede contemplar desde varias perspectivas: 1) la autonomía de que goza un individuo frente a sociedad garantizada por los derechos y libertades que amparan al ciudadano en las sociedades democráticas; 2) la libertad psicológica como la capacidad que posee el individuo de ser “dueño de sí mismo” y de no sentirse obligado a actuar a instancias de una motivación más fuerte; y 3) la libertad moral como la capacidad de la persona para decidir su actuar de acuerdo con la razón, sin dejarse dominar por los impulsos y las inclinaciones espontáneas de la sensibilidad. *Vid.* SCHMIDT, L., “Consentimiento informado: un acto reivindicativo de la dignidad y la libertad del paciente”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, núm. 10, 2006, p. 10.

⁹⁰¹ *Vid.* MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, UNED-Marcial Pons, Madrid, 1999, p. 108.

⁹⁰² *Vid.* SCHNEEWIND, J.B., “La filosofía moral moderna”, en Singer, P. (ed.), *Compendio de Ética*, Alianza, Madrid, 1995, p. 219.

⁹⁰³ Sobre esta cuestión, Abellán Salort manifiesta que: “La antropología filosófica que dominó el pensamiento sobre la libertad hasta el siglo XVI [...] se fundaba en que aquélla no es total independencia de acción o juicio, sino capacidad otorgada a la persona humana por el Creador para actuar el bien que es conforme a su naturaleza [...] El hombre podía y debía acomodar su conducta moralmente relevante a unos *finés naturales*, que brotan de su naturaleza y cuya realización es garantía del respeto a su dignidad y condición de posibilidad de su propia y plena felicidad”. *Vid.* ABELLÁN SALORT, J.C., “Autonomía, Libertad y Derecho”, en Berrocal Lanzarot, A.I. y Abellán Salort, J.C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, 2009, p. 13.

⁹⁰⁴ *Vid.* VILAR, G., “Autonomía y teorías del bien”, en Guariglia, O. (ed.), *Cuestiones Morales*, Trotta, Madrid, 1996, p. 51.

disponer de [...] sus personas como mejor les parezca dentro de los límites de la ley natural, sin necesidad de pedir permiso y sin depender de la voluntad de otra persona⁹⁰⁵”. Por su parte, HUME abandonó los postulados de la Ética clásica -que juzgaba la moralidad de los actos según la adecuación o no a un regla racional fundada en la naturaleza de las cosas humanas- al considerar que la corrección o incorrección de las acciones debía radicar exclusivamente en las afecciones del sujetos⁹⁰⁶, en especial, los sentimientos de aprobación o rechazo⁹⁰⁷. En esta misma línea, ROUSSEAU⁹⁰⁸ afirmó que el hombre de la naturaleza, cuando se inserta en la sociedad civil, debe ver “por sus ojos y sienta por su corazón; de que no le gobierne ninguna autoridad, como no sea la de su propia razón”.

No obstante, la aportación más relevante en esta materia no surgiría hasta finales del siglo XVIII gracias a la magnífica exposición del filósofo Kant en su conocida obra *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* publicada en 1785 en la que proclamó que “la autonomía de la voluntad como principio supremo de la moralidad⁹⁰⁹”. Para desarrollar esta idea, el filósofo alemán recuerda que todos los sistemas éticos anteriores han fallado a la hora de encontrar el principio de la moralidad pues veían al hombre atado por su deber a leyes. Frente a esta postura, Kant sostiene que la voluntad humana no se somete a una ley exterior, sino que tiene la capacidad de darse a sí misma la ley moral. El imperativo categórico nos obliga a obrar de manera que nuestra voluntad pueda considerarse siempre ella misma creadora de la ley universal. De esta manera, los hombres actúan como legisladores a través de máximas emanadas de su voluntad que constituyen un cuerpo sistemático de leyes comunes. A partir de esta concepción, Kant formula la célebre concepción del “reino de los fines”

⁹⁰⁵ Vid. LOCKE, J., *Ensayo sobre el gobierno civil* [1660-1662], Traducción por Amando Lázaro Ríos, Aguilar, México, 1983, p. 5.

⁹⁰⁶ De esta manera, resultarían virtuosas aquellas acciones que generan en el sujeto un sentimiento de aceptación y viciosas las que provocan un sentimiento de rechazo. Vid. NORTON, D.F., “Hume, Human Nature and the Foundations of Morality”, en Norton, D.F. (ed.), *The Cambridge Companion to Hume*, Cambridge University Press, Cambridge, 1998, pp. 148-181.

⁹⁰⁷ Sobre esta cuestión, vid. CLÉRO, J.P., “Le sens moral chez Hume, Smith et Bentham”, en Jaffro, L. (coord.), *Le sens moral. Une histoire de la philosophie morale de Locke à Kant*, Presses Universitaires de France, París, 2000, pp. 81-112.

⁹⁰⁸ Vid. ROUSSEAU, J.J., *Emilio o de la Educación* [1763], Porrúa, México, 1984, p. 190.

⁹⁰⁹ Vid. KANT, I., *Fundamentación de la...*, ob. cit., p. 60.

que se define como “el enlace sistemático de distintos seres racionales por leyes comunes”⁹¹⁰. Para el filósofo alemán, un ser racional puede pertenecer a este reino tanto como miembro al crear leyes a las que también está sometido como de soberano pues al legislar su voluntad no está sometido a nada ni a nadie. Dado que los seres racionales pertenecen al “reino de los fines” como miembros y, al mismo tiempo, como colegisladores de las leyes comunes, todos ellos están sometidos a las mismas lo que asegura no sólo su libertad, sino la igualdad entre sí⁹¹¹.

En definitiva, como señala MASSINI-CORREAS⁹¹², el principio de autonomía formulado por Kant se caracteriza por dos notas distintivas: 1) el fundamento radical del deber moral reside en la voluntad o razón práctica del mismo sujeto obligado expresado a través de una “legislación propia”; y 2) para que esa voluntad pueda servir de fundamento del deber necesariamente debe prever la universalidad de sus mandatos. En consecuencia, no cualquier voluntad puede generar deberes morales, sino aquélla que reviste el carácter de universalidad⁹¹³. En definitiva, el logro de Kant fue el nacimiento de una nueva concepción del hombre que, dotado de autonomía moral, se dicta a sí mismo su ley, se sabe vinculado por las normas éticas que él reconoce y actúa de acuerdo con ellas⁹¹⁴.

⁹¹⁰ *Ibidem*. p. 52.

⁹¹¹ En este sentido, MUGUERZA CARPINTIER, J., “Habermas en el reino de los fines. (Variaciones sobre un tema kantiano)”, *Τελοσ Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XVII, núm. 2, 2010, p. 57.

⁹¹² *Vid.* MASSINI-CORREAS, C.I., “¿Existe un principio ético de autonomía? Consideraciones a partir de la Bioética contemporánea”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 8, 2004, p. 490.

⁹¹³ Sobre la importancia de la contribución kantiana, Millán-Puelles escribe: “Comprobamos así de indiscutible manera, tanto la atribución kantiana de la autonomía moral al hombre, cuanto que esta atribución le es hecha por Kant al hombre en virtud de la capacidad que éste posee de ser legislador universal. A la afirmación de la capacidad de ser legislador universal, le añade Kant la afirmación de un requisito que determina y limita a esta capacidad, a saber, el sometimiento del hombre a esa misma legislación que él mismo pone. Mas este sometimiento no impide la autonomía, porque no es la sumisión a leyes que le vienen de fuera, sino a las que él mismo se da. Pero a su vez, la autonomía en cuestión es cosa enteramente diferente de una capacidad de dictar leyes arbitrarias o caprichosas, porque consiste, de una manera esencial, en un poder universalmente legislativo, es decir, en un poder de dictar leyes que no están inspiradas por intereses o apetencias particulares, las cuales no podrían dejar de restringir su valor objetivo”. *Vid.* MILLÁN-PUELLES, A., *La libre afirmación de nuestro ser. Una fundamentación de la ética realista*, Rialp, Madrid, 1994, p. 424.

⁹¹⁴ En este sentido, *vid.* LARENZ, K., *Derecho justo. Fundamentos de ética jurídica*, Civitas, Madrid, 1993, p. 61.

A mediados del siglo XIX se produjo otra valiosa contribución al principio de autonomía gracias a la obra del filósofo utilitarista John Stuart Mill. Este filósofo se enmarca dentro del pensamiento liberal que postula que los individuos autónomos deben ser capaces de actuar de manera racional y de construir su propia personalidad sin subordinación a fuerzas externas. A tal efecto, el desarrollo de la individualidad requiere dos condiciones: 1) una sinergia entre los fines particulares del individuo y los del Estado que, en última instancia, debe promover las condiciones para el libre desarrollo de la persona⁹¹⁵; y 2) la consideración del individuo, no como un ente aislado de la sociedad, sino como un ser integrado en la comunidad que realiza su proyecto vital en la comunidad y con la ayuda de los demás⁹¹⁶. Partiendo de estos antecedentes, Mill define la autonomía como libertad de acción en tanto que no perjudique a los demás. Por tal motivo, afirma que “todo individuo es soberano de sí mismo, de su propio cuerpo y de su propio espíritu”. Desde este punto de vista, “el principio [de autonomía] exige libertad para realizar tareas y perseguir aspiraciones, armar el plan de nuestra vida más compatible con nuestro carácter; hacer lo que deseamos, exponiéndonos a las consecuencias que puedan derivarse de ello: sin impedimentos de nuestros semejantes, siempre que lo que hagamos no les perjudique”⁹¹⁷. De acuerdo con este planteamiento, cualquier acción es permisible dentro de unos límites que derivan de una proyección teórica sobre las consecuencias de dicho modo de actuar.

3.2 El principio bioético de autonomía

Este principio de la Bioética supone el reconocimiento de la “capacidad del individuo para actuar libremente de acuerdo con un plan autoescogido”⁹¹⁸. Esta definición incorpora las dos condiciones propias de la autonomía: 1) la concesión de la

⁹¹⁵ Vid. FREEDAN, M., *The New Liberalism*, Clarendon Press, Oxford, 1978, p. 171.

⁹¹⁶ En este sentido, Dworkin sostiene que la persona está integrada dentro de un determinado marco social y tiene que respetar a los que comparten con ella los beneficios de la democracia. Vid. DWORKIN, R., *A Matter of Principle*, Clarendon Press, Oxford, 1985, pp. 181-204.

⁹¹⁷ Vid. MILL, J.S. citado por: KOMRAD, M.S., “En defensa del paternalismo médico: potenciar al máximo la autonomía de los pacientes”, *Ars Medica. Revista de Humanidades*, vol. 2, 2002, p. 153.

⁹¹⁸ Vid. BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, p. 114.

libertad al margen de coacciones e influencias que la hagan irrelevante; y 2) la capacidad del individuo para la acción intencional⁹¹⁹. De esta manera, la autonomía se configura como la capacidad de la persona para configurar su vida del modo que crea conveniente atendiendo a sus planes, a su escala de valores y a las circunstancias en que su vida se desarrolle⁹²⁰. Según GRACIA⁹²¹, la autonomía es la “capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin coacción externa”. Desde este punto de vista, se entiende que la persona autónoma es aquella dotada de autenticidad⁹²², de capacidad de autoposesión, consistente, independiente, autogobernada y resistente al control de las autoridades y fuente originaria de valores, creencias y planes de vida⁹²³. En este sentido, ENGELHARDT⁹²⁴, la autonomía como permiso “identifica, por lo tanto, a la condición de elaborar lo correcto, no un bien, ni un objetivo o una circunstancia valiosa”. Como se puede advertir, este principio constituye un rasgo característico de nuestra sociedad contemporánea que reclama la creación de un ámbito de libertad individual en el que el sujeto pueda tomar decisiones sin estar sometido a las interferencias de otras personas o del Estado⁹²⁵.

⁹¹⁹ En este sentido, González R. Arnáiz manifiesta, en relación con estas condiciones, que: “En ambas, lo que se trasluce es que un ser autónomo no es aquel que sigue, sin más, sus propios deseos o inclinaciones, sino más bien aquel que tiene capacidad para proponerse algo y llevarlo a cabo”. Vid. GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., “Bioética: saber y preocupación”, en Junquera de Estéfani, R., (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ate los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, p. 20.

⁹²⁰ Vid. MARCOS DEL CANO, A.M., ob. cit., p. 111.

⁹²¹ Vid. GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en Ética Clínica*, Eudema Universidad, Madrid, 1991, p. 32.

⁹²² Sobre esta cuestión, vid. DWORKIN, G., “Autonomy and behavior control”, *The Hastings Center Report*, vol. 6, núm. 1, febrero 1976, p. 25.

⁹²³ En este sentido, vid. GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., ob. cit., p. 20.

⁹²⁴ Vid. ENGELHARDT, H., “Autonomy: The Capital Principle of Contemporary Bioethics”, en Kemp, P., Rendtorff, J. y Mattson Johansen, N. (eds.), *Bioethics & Biolaw, Vol. II, Four Ethical Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers and Centre for Ethics and Law in Nature and Society, Copenhagen, 2000, p. 37.

⁹²⁵ En esta misma línea, Macklin afirma que: “ser autónomo en este sentido es tener una voluntad autolegisladora como Kant señaló. El agente autónomo es aquel que está auto-dirigido, en vez de aquel que obedece a los mandatos de otros. Esta descripción de la autonomía presupone por completo la existencia de un auténtico sí mismo, un sí mismo que puede ser distinguido de las influencias prevalentes de otras personas o de motivos ajenos” Vid. MACKLIN, R., *Man, Mind and Morality: The Ethics of Behavior Control*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1982, p. 57.

Según el Informe Belmont⁹²⁶, una persona autónoma “es un individuo que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación”. El respecto a este principio exige “otorgar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas, absteniéndose de obstruir sus acciones a menos que éstas produzcan claro perjuicio a otros”. Dado que la capacidad de autodeterminación puede estar mermada a causa de la inmadurez o de enfermedad, es necesario establecer medidas que preserven la autonomía del individuo en función “del riesgo que corren de sufrir daño y de la probabilidad de obtener un beneficio”⁹²⁷.

Para que una persona pueda actuar de forma autónoma, se exigen tres condiciones básicas en el modo de proceder del agente moral: 1) que actúe intencionadamente; 2) con comprensión del significado de la acción; y 3) sin influencias externas que determinen o controlen su acción⁹²⁸. Dado que este “ideal de la autonomía” resulta difícil de alcanzar, la doctrina empezó a utilizar más frecuentemente el concepto de acción autónoma como instrumento para resolver las cuestiones éticas que se plantean diariamente⁹²⁹. En este sentido, consideraron que una acción es autónoma cuando se cumplen tres condiciones: intencionalidad, conocimiento y ausencia de control⁹³⁰.

El primer requisito de la acción autónoma es la intencionalidad. Según GRACIA⁹³¹, una acción goza de intencionalidad cuando es querida de acuerdo con un plan. Es probable que lo directamente querido sea el plan y no la acción, pero aun en

⁹²⁶ Vid. NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report. Ethical Principles & Guidelines for Research Involving Human Subjects*, 18 de abril de 1979, disponible en español en el siguiente enlace: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.

⁹²⁷ Por tal motivo, para que pueda aplicarse el principio de autonomía es necesario que exista antes una persona autónoma que esté dotada -como señala Buisán- de “capacidad para obrar, facultad de enjuiciar razonablemente el alcance y significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias”. Vid. BUISÁN, L., “Bioética y Principios”, en Casado, M^a, *Bioética, derecho y sociedad*, Trotta, Madrid, 1998, p. 114.

⁹²⁸ Vid. FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T.L., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, p. 238.

⁹²⁹ Vid. GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., ob. cit., p. 20.

⁹³⁰ En este punto, seguimos la explicación de GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2008, pp. 184-185.

⁹³¹ *Ibidem*. p. 184.

este caso tendremos que considerarla como indirectamente querida⁹³². A los primeros puede llamárseles “actos deseados” y a los segundos “tolerados”, pero todos son actos “queridos”. Es el único elementos de la acción autónoma que no admite grados por cuanto el sujeto moral tiene o no tiene la intención de llevar a cabo una acción⁹³³.

El segundo requisito de la acción autónoma es el conocimiento que tenga el sujeto del acto que pretende realizar. Se trata de un elemento que admite grados según la información de la que dispone el agente. Según FADEN y BEAUCHAMP⁹³⁴, el agente moral alcanza este nivel cuando, al menos, alcanza a comprender la naturaleza, las consecuencias previsible y los posibles resultados que puedan derivarse de ejecutar o no la acción. Esta comprensión no tiene que ser exhaustiva, pero sí adecuada y completa.

Y, en tercer lugar, la acción autónoma debe haber sido emprendida por el sujeto sin ningún tipo de control externo y, por tanto, libre de coacciones o influencias externas⁹³⁵. Al igual que el conocimiento, este requisito admite grados en función de la influencia que reciba el sujeto a la hora de determinar su acción. Las formas más frecuentes de influencia en el agente moral son las tres siguientes: 1) la coerción, que existe cuando alguien intencional y efectivamente influye en otra persona, amenazándola con daños indeseados y evitables tan severos que la persona no puede resistir el no actuar a fin de evitarlos; 2) la manipulación, que consiste en la influencia intencional y efectiva de una persona por medios no coercitivos, bien alternado las elecciones reales al alcance de otra persona, bien alterando por medios no persuasivos la percepción de esas elecciones por la persona; y 3) la persuasión, que es la influencia intencional y lograda de inducir a una persona, mediante procedimientos racionales, a aceptar libremente las creencias, actitudes, valores o intenciones defendidos por el persuasor.

⁹³² Vid. FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T.L., ob. cit., p. 243.

⁹³³ No obstante, Faden y Beauchamp consideran que, si bien no es posible establecer grados de intencionalidad, se puede distinguir entre tres niveles, el de lo “deseado”, el de lo “querido” y el de lo “hecho intencionadamente”. Vid. FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T.L., ob. cit., p. 246 y 248.

⁹³⁴ *Ibidem.* p. 252.

⁹³⁵ Vid. GRACIA, D., *Fundamentos de...*, ob. cit., p. 185.

3.3 La expresión de la autonomía: el consentimiento informado

A partir de los años sesenta del siglo pasado⁹³⁶, el principio de autonomía ha alcanzado un especial desarrollo en el campo de la medicina a través de la exigencia del consentimiento informado del paciente con carácter previo a cualquier actuación que afecte a su salud. Según SIMÓN⁹³⁷, el consentimiento informado se puede definir como un “proceso gradual que tiene lugar en el seno de la relación médico-sanitario-usuario en virtud de la cual el sujeto competente o capaz recibe del sanitario información bastante en términos comprensibles que le capacita para participar voluntaria,

⁹³⁶ Con anterioridad a esa fecha, la jurisprudencia norteamericana había iniciado desde principios del siglo XX el desarrollo de un cuerpo doctrinal que sentaría las bases posteriores del consentimiento informado. Los casos *Mohr vs. Williams* de 1905, *Pratt vs. Davis* de 1906, *Rolater vs. Strain* de 1913 y, sobre todo, el célebre *Schloendorff vs. Society of New York Hospital* de 1914 iniciaron una nueva concepción de la relación médico/paciente. En este sentido, el juez Benjamin Cardozo en el último caso citado defendió el principio de autonomía al señalar que “todo ser humano de edad adulta y juicio tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que puede reclamar legalmente daños”. De este modo, la jurisprudencia norteamericana reconocía que todo paciente tiene derecho a la inviolabilidad de su persona, eligiendo cómo quiere que se le trate médicamente. De esta manera, cualquier actuación que afectara al cuerpo de una persona sin su consentimiento podía constituir un delito de coacción, aún cuando fuese técnicamente perfecta y de efectos beneficiosos.

No obstante, la idea del consentimiento informado nació años más tarde, en 1957, cuando en la sentencia del caso *Salgo vs. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* se estableció la “obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se ocultaba una prohibición suya”. La sentencia analizaba el caso de Marin Salgo que sufrió una parálisis permanente como consecuencia de una aortografía translumbar. Denunció a su médico por negligencia profesional y por no haberle prevenido del riesgo de parálisis. La sentencia aclara que “un médico incumple sus deberes con el paciente y está sujeto a responsabilidad legal si retiene cualquier dato que sea necesario para que el paciente pueda emitir un consentimiento inteligente al tratamiento propuesto”, sin que “el médico pueda minimizar los riesgos conocidos de una técnica u operación con el fin de inducir al consentimiento de su paciente.

Esta línea jurisprudencial alcanzó su culminación en la sentencia del caso *Nathanson v. Kline*. El caso de trataba de una mujer que, tras una mastectomía radical fue sometida a cobaltoterapia en toda la zona de invasión del tumor. La radioterapia le provocó graves quemaduras en el pecho, la piel y el cartílago. La señora Nathanson demandó al radiólogo, el doctor Kline, por el modo de llevar la terapéutica y por no haberle informado de su naturaleza y complicaciones. La sentencia estableció que los médicos deben revelar las consecuencias de sus intervenciones sobre los cuerpos de los pacientes y que las estimaciones de estos últimos no pueden ser sustituidas por los juicios de los médicos. En este sentido, la sentencia concluyó que “un médico puede creer con razón que una operación o un tipo de tratamiento es deseable o necesario, pero la ley no le permite sustituir por sus propios juicios los del paciente por medio de cualquier forma de artificio o engaño”. Sobre esta cuestión, *vid.* ROVIRA, A., *Autonomía personal y Tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2007, pp. 74-75; MÉJICA, J., y DíEZ, J.R., *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal*, Thomson-Civitas, Navarra, 2006, pp. 39-41; JIMÉNEZ MUÑOZ, F.J., “Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o testamento vital”, *Diario La Ley* núm. 7334, Sección Doctrina, Año XXXI, 3 de febrero de 2010, pp. 3-4; GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Dykinson-Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2006, pp. 265-270; HERAZO ACUÑA, B., *Consentimiento informado para procedimientos, intervenciones y tratamientos en salud*, Ecoe ediciones, Madrid, 2007, pp. 47-50.

⁹³⁷ *Vid.* SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, Editorial Triacastela, Madrid, 2000, p. 232.

consciente y activamente en la adopción de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad”. Se trata de un derecho fundamental⁹³⁸ que está directamente conectado con la protección de la dignidad de la persona⁹³⁹.

La introducción de esta garantía en la relación asistencial supuso que la decisión acerca del tratamiento médico ya no recaía en el profesional que presta el servicio sanitario, sino en el paciente, el cual, además, podía rechazar el mismo⁹⁴⁰, con independencia de que tal decisión pusiera en peligro no sólo su salud, sino su propia vida⁹⁴¹. Para que el individuo pueda prestar correctamente su consentimiento es necesario que el médico explique al paciente el alcance de la intervención diagnóstica o terapéutica que se le va a realizar, sus riesgos y beneficios, así como sus posibles alternativas. El paciente, teniendo en cuenta la información recibida en términos comprensibles, podrá decidir libremente si acepta o no someterse al tratamiento médico proyectado, propuesto y suficientemente explicado. Mediante este proceso normativizado que subyace al consentimiento informado se pretende que una persona pueda decidir de forma libre y autónoma aspectos que conciernen a su salud, superándose así el esquema paternalista basado en el principio de beneficencia.

⁹³⁸ En este sentido, la STSJ de Madrid, Sala de lo Contencioso-Administrativo, de 19 de febrero de 2015, FJ 10º (Ponente: María del Mar Fernández Romo) establece que: “En definitiva, el consentimiento informado es un derecho humano fundamental, precisamente una de las últimas aportaciones realizadas en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Es pues un derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo referente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo”.

⁹³⁹ La STS, Sala de lo Civil, de 12 de enero de 2001, FJ 1º (Ponente: José Manuel Martínez-Pereda Rodríguez) cuando se refiere al deber/derecho a la información del paciente, en su caso necesario para prestar el consentimiento informado, lo fundamenta “en la misma Constitución española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su artículo 10.1, pero sobre todo, en la libertad, de que se ocupa el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias”.

⁹⁴⁰ Por esta razón, no se puede imponer de manera coactiva un tratamiento médico por cuanto ello supondría una clara vulneración de la autonomía del paciente. En este sentido, la STC 120/1990, Pleno, de 27 de junio de 1990, FJ 8º (Ponentes: Fernando García-Mon y González-Regueral; Eugenio Díaz Eimil; y Vicente Gimeno Sendra) establece que: “Por ello este derecho fundamental resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad que puede venir determinada por los más variados móviles y no solo por el deseo de morir y por consiguiente esa asistencia médica coactiva constituirá una limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional”.

⁹⁴¹ Vid. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2009, p. 69.

3.4 El “derecho a un futuro abierto” del “bebé medicamento”: la tesis de Feinberg

En el año 1980 el filósofo estadounidense Joel Feinberg publicó un ensayo titulado *The Child's Right to an Open Future*⁹⁴². Según este autor, los derechos se puede dividir en cuatro grandes categorías⁹⁴³. La primera de ellas estaría conformada por los derechos que tienen en común tanto los niños como los adultos como, por ejemplo, el derecho a no ser asesinado⁹⁴⁴. La segunda categoría englobaría los derechos que solo pertenecen a los niños y que derivan de su dependencia de terceros para proveerse de ciertas necesidades como, por ejemplo, comida, vivienda y protección⁹⁴⁵. El tercer grupo estaría constituido por los derechos que solo puede ser ejercidos por los adultos tales como el derecho al voto o al libre ejercicio de la religión⁹⁴⁶. Finalmente, el cuarto grupo estaría constituido por una especie de “derechos fiduciarios” que deben ser preservados hasta que el niño sea adulto. Esta última categoría puede ser vulnerada por los adultos cuando adoptan decisiones que pueden repercutir negativamente en el ejercicio de tales derecho en el futuro. A este respecto, se puede citar el derecho a reproducirse. Un niño no tiene la posibilidad física de ejercitar este derecho, si bien ello será posible cuando alcance la madurez sexual. Desde este punto de vista, el niño tiene derecho a que sus padres no le esterilicen pues, en tal caso, no podrá ejercitar ese derecho cuando alcance la edad adulta. Es decir, nos encontramos ante una categoría especial de derechos que deben necesariamente ser preservados por los padres a fin de no perjudicar al niño y que, por tal motivo, se agrupan bajo el nombre de “derecho a un futuro abierto”.

Como se puede apreciar, nos encontramos ante unos “derecho anticipatorios de autonomía”. Los padres tienen la responsabilidad de ayudar a sus hijos durante la fase de crecimiento a desarrollar tanto capacidades de juicio práctico y decisión autónoma,

⁹⁴² Vid. FEINBERG, J., “The Child's Right to an Open Future”, en Aiken, W. y LaFollette, H. (eds.), *Children's Rights, Parental Authority and State Power*, Rowman and Littlefield, Totowa, 1980, p. 124 y ss.

⁹⁴³ En este punto, seguimos la explicación de DAVIS, D.S., “Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future”, *Rutgers Law Journal*, vol. 28, núm. 549, 1997, pp. 561-563.

⁹⁴⁴ Vid. FEINBERG, J., ob. cit., pp. 124-125.

⁹⁴⁵ *Ibidem.* p. 125.

⁹⁴⁶ *Ibidem.* p. 125.

como una gama razonable de habilidades y capacidades. La finalidad de esta ayuda no es otra que proporcionarles la posibilidad de elección de una diversidad razonable de planes de vida disponibles para los miembros de su sociedad⁹⁴⁷. Si los adultos violan o cercenan estos derechos, cuando el niño alcance la madurez comprobará que ciertas opciones no van a estar disponibles para él. Se trata, por tanto, del derecho del niño a que se mantengan “abiertas” todas las opciones que podría elegir en el futuro de forma que pueda estructurar su vida de la forma que crea más conveniente⁹⁴⁸. Existe, por tanto, un deber moral de los padres de criar a sus hijos según sus propias convicciones de lo que es mejor para ellos. No se postula, por tanto, un derecho de los niños a educarlos en un vacío moral, sino asegurarles que en el futuro puedan adoptar decisiones propias, diferentes o modificadas de las que ha recibido. Si los padres fallan en el cumplimiento de este deber, el Estado debe intervenir –a juicio de Feinberg- cuando exista peligro para la salud o el bienestar del niño dado que éste no puede defenderse⁹⁴⁹.

Partiendo de tal argumento, debemos analizar si la técnica del DGP extensivo

⁹⁴⁷ Vid. BUCHANAN, A., BROCK, D., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, p. 160.

⁹⁴⁸ Vid. MARTIN, M.L., “El maestro del siglo XXI y el derecho del niño a un futuro abierto”, *La Educ@ción Revista Digital*, num. 144, diciembre 2010, p. 1, disponible en el siguiente enlace: http://www.educoea.org/portal/La_Educacion_Digital/144/articles/marielouisemartin.pdf.

⁹⁴⁹ Uno de los casos más emblemáticos relacionados con el “derecho del niño a un futuro abierto” es el caso *Yoder* enjuiciado por el Tribunal Supremo americano en el año 1972. El origen del conflicto se encontraba en el hecho de que varios miembros de la *Old Order Amish*, residentes en el Estado de Wisconsin, habían sido sancionados porque rehusaban por motivos de conciencia enviar a sus hijos a la escuela a partir de los 14 y 15 años, contraviniendo las leyes de Wisconsin, que imponen la escolarización hasta los 16 años. A este respecto, los Amish alegaron que la adolescencia es una etapa crucial para la formación de la juventud y, por tal motivo, durante ese período deben estar completamente integrados en la comunidad a fin de evitar influencias contrarias a sus creencias. El caso planteaba un conflicto entre dos intereses: 1) el derecho constitucional de los padres al libre ejercicio de la religión; y 2) el interés público del Estado de Wisconsin en garantizar la escolarización obligatoria de los jóvenes hasta los 16 años, sin excepción alguna. El Tribunal Supremo decidió a favor de los Amish al considerar que debía primar el derecho de los padres dado que venía motivado por firmes creencias religiosas y porque éstos y su comunidad religiosa se ocuparían de la educación más idónea para el tipo de vida que los hijos probablemente elegirían cuando alcanzaran la edad adulta. Vid. NAVARRO-VALLS, R. y MARTÍNEZ-TORRÓN, J., *Conflictos entre conciencia y ley. Las objeciones de conciencia*, Iustel, Madrid, 2001, pp. 243-244.

En el año 1992, Feinberg manifestó que los padres, al evitar que sus hijos continuasen con la educación pública, estaban ejerciendo su derecho a la libertad de religión, pero no el de sus hijos. En efecto, los padres no estaban reconociendo la independencia futura y la dignidad de sus hijos por cuanto los estaban utilizando como excusa para perpetuar su forma de vida y religión. Por tal motivo, Feinberg justificaba la intervención del Estado para preservar el bienestar de los niños y su “derecho a un futuro abierto” que les permitiera, en su caso, elegir una forma de vida distinta a la de sus padres. Vid. SUÁREZ SILVERIO, E., “El futuro abierto, la educación y los límites de la autoridad paterna en los niños”, *Revista Paideia Puertorriqueña*, vol. 4, núm. 1, 2009, pp. 1-10.

supone una vulneración del “derecho a un futuro abierto” del “bebé medicamento”. En este sentido, DAVIS⁹⁵⁰ argumenta que el ejercicio sin limitaciones del derecho a la libertad reproductiva puede provocar una merma de las posibilidades que tenga el hijo para desarrollar su personalidad en el futuro⁹⁵¹. Si bien es cierto que normalmente basta la sangre del cordón umbilical para la remisión de la enfermedad, es posible que el hermano enfermo sufra una recaída y requiera otras intervenciones médicas que exijan la colaboración del hermano salvador. Cuando los padres adoptan la decisión de someter al “bebé medicamento” a intervenciones médicas para salvar la vida de su hermano –como, por ejemplo, extracción de médula ósea- están disponiendo de los “derechos fiduciarios” que deben respetar aquéllos a fin de que este niño tenga un “futuro abierto”. Desde el punto de vista de Feinberg, los padres tendrán la obligación de preservar la salud del “bebé medicamento” a fin de no comprometer su desarrollo personal cuando alcance la madurez. No obstante, es posible que estas intervenciones médicas repercutan negativamente en la salud del “bebé medicamento” aumentando las posibilidades de que en el futuro padezca secuelas derivadas de dichos actos médicos. Se produce, por tanto, una colisión entre la obligación de los padres de garantizar el “derecho a un futuro abierto” del hermano salvador y la necesidad de adoptar alguna medida que pueda salvar la vida de su hijo enfermo.

No podemos olvidar, por otro lado, que los padres están disponiendo de la autonomía del “bebé medicamento” dada la imposibilidad de éste de prestar consentimiento informado⁹⁵². En efecto, cuando los padres deciden someter al “bebé medicamento” a otra intervención para curar a su hermano enfermo, están ejercitando en nombre de su hijo el derecho a la autodeterminación consciente y responsable sobre

⁹⁵⁰ Vid. DAVIS, D.S., *Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices and Children's Futures*, 2ª edición, Oxford University Press, 2010.

⁹⁵¹ Incluso es posible –como señala Keenan- que esta libertad reproductiva niegue el derecho a la existencia de aquellos embriones que, sin padecer ninguna anomalía genética, no sean compatibles con su hermano enfermo lo que provoca una indeseable “discriminación reproductiva”. Vid. KEENAN, S.S., “Closed future for saviour siblings”, *The Australian*, 17 de abril de 2002.

⁹⁵² En este sentido, Rovira recuerda que: “En el caso del menor, y hasta su mayoría de edad, se considera que la persona necesita ayuda y protección para poder desarrollar y ejercer sus derechos autónomamente (auto ejercicio) [...] Cuando nace, es un ser racional, con autonomía, con libertad, pero necesita ayuda para realizarse, para decidirse, y la dificultad está en determinar, también en estos supuestos, cuándo y en qué casos, jurídicamente, un menor puede decidir por sí mismo y cuándo debe ser sustituido”. Vid. ROVIRA, A., ob. cit., p. 169.

las cuestiones que afectan a su salud⁹⁵³. Mientras el “bebé medicamento” carezca de capacidad de razonamiento, serán los padres quienes adopten las decisiones que consideren más convenientes para la salvaguarda de su bienestar aunque ello suponga exponerle a riesgos para salvar la vida de otro miembro de la familia. Sin embargo, a medida que el “bebé medicamento” adquiera capacidad para actuar como un agente moral autónomo –es decir, intencionalmente, con comprensión del significado de su acción y sin influencias externas que determinen o controlen su acción- se producirán situaciones de tensión con sus padres o, en su caso, quienes ejerzan el rol parental⁹⁵⁴.

La propuesta de Feinberg aplicado al caso del DGP extensivo intenta garantizar el derecho del “bebé medicamento” a un “futuro abierto” a fin de conservar cierta posibilidad de autonomía. Esta tesis nos recuerda que el mejor interés de un niño puede no coincidir con el juicio de los padres sobre qué es lo mejor⁹⁵⁵. Es posible que los

⁹⁵³ Se trata, en definitiva, de un ejercicio por vía representativa del derecho a la autodeterminación física. Como señala Gómez Sánchez, este derecho define “un ámbito de *agere licere*, un haz de facultades, de libertad decisoria protegida por el ordenamiento, que permite a la persona decidir, optar o seleccionar que hacer o no hacer respecto de todas aquellas cuestiones y situaciones que afectan a su realidad física, a su sustrato corporal”. De ahí la importancia de los dilemas éticos asociados al DGP extensivo pues los padres están ejerciendo en nombre del “bebé medicamento” su derecho a la autodeterminación física que “es el poder de cada persona para decidir sobre su propia vida, sus valores y dirigir su destino”. Vid. GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “Derechos y deberes de los pacientes”, en Rebollo Delgado, L. y Gómez Sánchez, Y., *Biomedicina y Protección de Datos*, Dykinson, Madrid, 2008, p. 246.

⁹⁵⁴ En el ámbito de la salud, es frecuente que se produzcan situaciones de tensión entre el ejercicio de la patria potestad y el reconocimiento de la autonomía del menor. La salud constituye, en definitiva, un espacio en el que entran en juego diversos derechos y también un marco jurídico en el que es posible el conflicto entre las decisiones del menor y las de sus padres. García Ruiz considera que el esquema biomédico regido por la autonomía y la libertad se quiebra en el caso de los menores de edad. Si bien es cierto que se ha reforzado la importancia de la opinión del menor sobre los tratamientos que afectan a su salud, no lo es menos que la edad y el grado de madurez condicionarán la relevancia jurídica de dichas opiniones que, en todo caso, deberán tenerse en cuenta incluso cuando sea necesario recabar el consentimiento de los padres o representantes legales. Para un estudio de esta cuestión, vid. GARCÍA RUIZ, Y., “Salud, autonomía y factor religioso: una compleja encrucijada en el supuesto de los menores”, en Tomás-Valiente Lanuza, C. (dir.), *La salud: intimidad y libertades informativas*, Tirant lo Blanch-Universitat de València, Aldaia, 2006, pp. 11-40; ACEDO GARCÍA, S., “Minoría de edad, patria potestad y derecho sanitario: ¿emergencia de la autonomía del menor? Un análisis del derecho francés”, *Revista General de Derecho Canónico y Eclesiástico del Estado*, iustel.com, núm. 8, junio 2005, pp. 1 y ss.; BALANA ASURMENDI, M^a.J., “Autonomía de la voluntad del paciente menor de edad en Navarra”, *Revista Jurídica de Navarra*, núm. 48, julio-diciembre de 2009, pp. 183-210; DOPICO GÓMEZ-ALLER, J., “Problemas del consentimiento informado por representación”, en Corcoy Bidasolo, M. (coord.), *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, núm. 22, Barcelona, 2010, pp. 36-93.

⁹⁵⁵ Al igual que el caso *Yoder* analizado *ut supra*, es posible que los padres, cuando deciden iniciar el proceso de DGP extensivo, están primando sus intereses y relegando a un segundo plano los “derechos fiduciarios” del “bebé medicamento”. Dado que nos encontramos ante una situación límites, en la mentalidad de los padres pesarán más el miedo y la incertidumbre ante el posible fallecimiento del hermano enfermo que la ponderación de los posibles intereses que pueden vulnerarse si el “bebé

padres proyecten erróneamente en sus hijos lo que es bueno para sí mismos. En el caso que nos ocupa, esta cuestión adquiere una especial complejidad. Así, por un lado, se encuentran el interés del hermano enfermo que necesita una solución terapéutica que requiere la colaboración forzosa de un donante creado *ad hoc*. Por otro lado, nos encontramos con el interés del “bebé medicamento” a que sus padres no adopten decisiones que puedan restringir su “derecho a un futuro abierto”. Y, finalmente, existe el interés de los padres que, en primer lugar, tiene que garantizar el respeto a los “derechos anticipatorios de autonomía” del hermano salvador y, en segundo lugar, debe agotar todos los medios disponibles para preservar la salud y el bienestar del hijo enfermo.

3.5 El derecho a la ignorancia del “bebé medicamento”: la tesis de Jonas

En el año 1985 Hans Jonas publicó un interesante libro llamado *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad* en el que efectuaba un análisis de los problemas bioéticos asociados a la clonación reproductiva. Según este autor, toda persona tiene derecho a ser genéticamente única e irrepetible⁹⁵⁶ y, en caso de que no se respetara este derecho, la persona vería coartada su libertad y sus posibilidades de autodescubrimiento. Desde este punto de vista, la clonación pone en cuestión el derecho de todo ser humano a encontrar su propio camino, a ser diferentes de los otros, a tener una identidad única y a ignorar su futuro vital que debe permanecer configurado como una opción abierta⁹⁵⁷. En este sentido, Jonas afirma que “al producto de la clonación se la ha robado de antemano la libertad, que solo puede prosperar bajo la protección de la ignorancia”. Por tal motivo, afirma que “robar premeditadamente esta libertad a un futuro ser humano es un crimen inexplicable, que no deber ser cometido ni

medicamento” se somete a continuas intervenciones médicos que pueden mermar su “derecho a un futuro abierto”.

⁹⁵⁶ El derecho a la identidad personal constituye una exigencia derivada del reconocimiento positivo de la dignidad humana. Vid. XIOL RÍOS, J.A., “La libertad ideológica o la libertad de conciencia”, en AA.VV., *La libertad ideológica. Actas de las VI Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2001, p. 20.

⁹⁵⁷ Vid. SILVEIRA GORSKI, H.C., “Los desafíos de la nueva genética”, en Silvera Gorski, H.C. y Méndez Baiges, V., *Bioética y derecho*, Editorial UOC, Barcelona, 2007, p. 179.

una sola vez⁹⁵⁸”.

La tesis de Jonas parte del presupuesto de que la libertad/autonomía solo puede prosperar bajo la “protección de la ignorancia⁹⁵⁹”. En efecto, el filósofo argumenta que “nunca se puede negar a una existencia completa el derecho aquella ignorancia” pues es la “condición de la posibilidad del acto auténtico”, es decir, de la libertad. Se trata, en definitiva, de “respetar el derecho de toda vida humana a encontrar su propio camino y ser una sorpresa para sí misma⁹⁶⁰”. La ignorancia, por tanto, es la condición necesaria para que el ser humano puede descubrir su yo y construir de manera libre y espontánea su personalidad. Si se niega al clon de su derecho a no saber, se le está privando de la posibilidad de comprenderse como ser único, es decir, se le priva de una existencia como experiencia de sí, como aventura y genuino descubrimiento⁹⁶¹.

Aplicando la tesis de Jonas al “bebé medicamento”, podemos concluir que el procedimiento de selección embrionaria conculca el “derecho a la ignorancia” del hermano salvador. En efecto, cuando el hermano salvador tenga conocimiento de que su patrimonio genético es consecuencia de una decisión deliberada de sus progenitores, perderá la oportunidad de construir su propia personalidad de manera espontánea. La libertad del donante creado *ad hoc* se ve cercenada cuando comprende que su existencia está condicionada por la selección embrionaria efectuada por sus progenitores de acuerdo a parámetros que no le benefician de manera directa. Si bien es cierto que no se puede equiparar la clonación con el DGP extensivo, no podemos olvidar que ambos procedimientos implican una cierta manipulación de los orígenes de la vida que puede condicionar las posibilidades de desarrollo de la personalidad del ser nacido de dichas biotecnologías. En el caso que nos ocupa, la propuesta de Jonas nos sirve para recordar que la construcción de la autonomía del “bebé medicamento” puede verse constreñida cuando se levante el “velo de la ignorancia” y descubra que su situación existencial es

⁹⁵⁸ Vid. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1997, p. 128.

⁹⁵⁹ Esta idea ya se había expuesto por Hans Jonas en el año 1974 en un capítulo de su obra *Philosophical Essays: From Ancient Creed To Technological Man* titulado “Biological Engineering- A Preview”.

⁹⁶⁰ Vid. JONAS, H., ob. cit., p. 130.

⁹⁶¹ En este sentido, vid. ARCAS DÍAZ, P., *Hans Jonas y el principio de responsabilidad: del Optimismo científico-técnico a la prudencia responsable*, Tesis Doctoral, Universidad de Granada, Facultad de Filosofía y Letras, 2007, p. 136.

totalmente diferente a la de una persona engendrada de manera natural. Es posible, por tanto, que el procedimiento de DGP extensivo asfixie “la autenticidad de la identidad, la libertad del descubrimiento, la sorpresa para sí mismo y para los otros con aquello que uno alberga⁹⁶²” dado que, en definitiva, se restringen las posibilidades de que el “bebé medicamento” construya su proyecto vital.

En cualquier caso, interesa destacar que también es posible que el “bebé medicamento” nunca llegue a conocer que su constitución genética es fruto de una decisión consciente y responsable de sus padres y del equipo médico. Como se puede advertir, la labor de los progenitores en este punto resulta de especial trascendencia por cuanto, si se silencia este extremo, quedaría preservado el “derecho a la ignorancia” del “bebé medicamento”.

3.6 Autonomía y derecho a no saber del “bebé medicamento”: la tesis de Andorno

El conocimiento del genoma humano⁹⁶³ ha propiciado la aparición de una serie de derechos relacionados con la llamada autodeterminación informativa⁹⁶⁴ que consiste en “un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber

⁹⁶² *Vid.* JONAS, H., *ob. cit.*, p. 141.

⁹⁶³ La información genética presenta una serie de rasgos que la diferencian de otros datos sensibles de carácter personal. En este sentido, Seoane Rodríguez considera que dichos rasgos son, básicamente, los siguientes: 1) la información genética tiene un carácter único, de tal modo que todo individuo es un ser genéticamente irreplicable; 2) estructural, es decir, acompaña al individuo desde que nace hasta que muere; 3) predictivo, pues supone una especie de diario de futuro; 4) probabilístico, al proporcionar un conocimiento aproximado del futuro genético del individuo; y 5) generacional, es decir, la información genética revela nuestra herencia así como la conexión con nuestros familiares consanguíneos más directos. *Vid.* SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de la SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte II), *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 17, 2002, pp. 135-175.

⁹⁶⁴ Este derecho fue construido por el Tribunal Constitucional alemán en la sentencia de 15 de diciembre de 1983 que examinaba la constitucionalidad de la Ley de Censo de población, profesiones, viviendas y centros de trabajo. En dicha resolución, el Tribunal configura, a partir del derecho general de la personalidad reconocido en el artículo 2.1 de la Ley Fundamental de Bonn, la facultad del individuo, derivada de la autodeterminación, de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites, procede revelar situaciones referentes a la propia vida. *Vid.* BRU CUADRADA, E., “La protección de datos en España y en la Unión Europea. Especial referencia a los mecanismos jurídicos de reacción frente a la vulneración del derecho a la intimidad”, *Revista de Internet, Derecho y Política*, núm. 5, 2007, p. 81.

quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso⁹⁶⁵”. A través de este derecho se concede al sujeto el control sobre la información que le concierne personalmente, sea íntima o no, para preservar de este modo su propia identidad, libertad y dignidad⁹⁶⁶.

Uno de los aspectos más discutidos de la autodeterminación informativa es el derecho a no saber que faculta a una persona a rechazar información sobre sí mismo⁹⁶⁷. La tesis de Andorno⁹⁶⁸ es que este derecho supone una expresión del principio bioético de autonomía porque refuerza la autoridad del paciente frente al médico de cara a no conocer determinados aspectos relacionados con su patrimonio genético. Según este autor, la autonomía moral del individuo fundamenta el derecho a no saber, esto es, a permanecer en la ignorancia sobre su propia constitución genética. Desde este punto de vista, la autodeterminación informativa⁹⁶⁹ está protegiendo la forma en la que el individuo va a configurar su proyecto vital. En efecto, es posible que el conocimiento de determinados aspectos relacionados con su genotipo menoscabe las posibilidades de libre desarrollo⁹⁷⁰. De esta manera, si el individuo ejercita esta parcela de su autonomía moral se garantiza el control sobre la información genética que llega a su conocimiento.

Por otro lado, Andorno considera que el derecho a no saber también protege la integridad psicológica del agente moral. A este respecto, afirma –siguiendo a

⁹⁶⁵ STC 292/2000, Pleno, de 30 de noviembre, FJ 7º (Ponente: Julio Diego González Campos).

⁹⁶⁶ *Vid.* GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “Protección de datos genéticos”, en Rebollo Delgado, L. y Gómez Sánchez, Y., *ob. cit.*, p. 221.

⁹⁶⁷ Este derecho se encuentra reconocido en el Ordenamiento jurídico español, concretamente, en el artículo 4.5 de la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica al disponer que “[...] Se respetará el derecho de la persona a decidir que no se le comuniquen los datos a los que se refiere el apartado anterior [genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de una investigación biomédica], incluidos los descubrimientos inesperados que se pudieran producir”.

⁹⁶⁸ *Vid.* ANDORNO, R., “The right not to know: an autonomy based approach”, *Law, Ethics and Medicine*, vol. 30, núm. 5, 2004, octubre 2004, pp. 435-439.

⁹⁶⁹ Sobre la importancia de la información en la construcción de la persona, Harris recuerda que: “puesto que la autonomía es necesaria para que cada individuo pueda perseguir libremente y a su manera las cosas que para ellos hacen útil o significativa su vida” se debe proteger “el derecho a recibir información sobre ellos mismos pues les ayudará a cumplir este propósito”. *Vid.* HARRIS, J., *ob. cit.*, p. 209.

⁹⁷⁰ Así, por ejemplo, el descubrimiento de una grave enfermedad que trastoque los planes de vida proyectados por el individuo.

LAURIE⁹⁷¹- que esta manifestación de la autodeterminación informativa preserva la dimensión psicológica de la intimidad que tiende a salvaguardar el propio sentido del yo, especialmente en aquellos supuestos en los que el agente no puede efectuar ninguna elección explícita. De acuerdo con este planteamiento, será el individuo quien podrá rechazar la información genética atendiendo a la percepción subjetiva sobre las consecuencias que puede suponer en su vida. Dado que el mejor intérprete del interés es el propio agente moral, éste deberá exteriorizar a través del consentimiento informado su voluntad de no recibir datos relativos a su constitución genética.

Partiendo de la concepción de Andorno sobre el derecho a no saber, podemos concluir que el procedimiento de DGP extensivo supone una vulneración de la autonomía del “bebé medicamento”. Este planteamiento, sin embargo, exige distinguir dos períodos. El primer período abarcaría desde el nacimiento del hermano salvador hasta que éste adquiere cierta capacidad de madurez y, en consecuencia, de obrar. Durante esta primera etapa, el “bebé medicamento”, si bien sería titular del derecho a la autodeterminación informativa, éste carecería de eficacia negativa por cuanto, ante la ausencia de capacidades intelectivas para conocer el significado de su existencia, no podría ejercitar de manera autónoma su derecho a no saber por qué tiene este patrimonio genético. El segundo período comenzaría cuando el hermano salvador adquiere la madurez suficiente para comprender que su existencia es fruto de una selección embrionaria con fines terapéuticos de tercero. A través de la dinámica familiar y –especialmente, de las preguntas que el hijo pueda dirigir a sus padres o a los médicos-, el “bebé medicamento” tendrá conocimiento de su patrimonio genético. Desde este punto de vista, será muy difícil evitar que el donante tome conocimiento de su situación existencial –encadenada, en cierta medida, a la salud de su hermano- y, por tanto, no podrá ejercitar el derecho a no saber que postula Andorno. Si bien es cierto que el planteamiento de este filósofo se refiere al resultado de las pruebas genéticas, no lo es menos que, en el ámbito que nos ocupa, reviste especial importancia la información que pueda recibir el hermano salvador sobre su constitución genética. Es posible, por tanto, que la imposición –por la propia lógica de los acontecimientos- de este conocimiento prive al “bebé medicamento” de la posibilidad de construir su vida de la forma que crea más conveniente. En definitiva, el hermano salvador ya no podrá

⁹⁷¹ Sobre esta cuestión, *vid.* LAURIE, G., “In defence of ignorant: genetic information and the right not to know”, *European Journal of Health Law*, vol. 6, núm. 2, junio 1999, pp. 119- 132; y de la misma autora “Protecting and promoting privacy in an uncertain World: further defences of ignorant and the right not to know”, *European Journal of Health Law*, vol. 7, 2000, pp. 185-191.

ejercitar una parte de su autonomía –concretamente, la referente al control de la información genética- pues la dinámica de la relación familiar impondrá que aquel tome conocimiento de que su constitución genética es fruto de una decisión consciente y deliberada por parte de sus progenitores. La autodeterminación informativa del donante decaerá antes incluso de que el propio sujeto titular haya podido ejercerlo de forma negativa, es decir, rechazando conocer que su genoma procede de una selección embrionaria.

3.7 Indisponibilidad de la vida “prepersonal” y el derecho del “bebé medicamento” a no recibir un patrimonio genético modificado: la tesis de Habermas

En el año 2001 el filósofo alemán Jürgen Habermas publicó el libro *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*⁹⁷² en el que se analizan algunos interrogantes éticos derivados de los nuevos avances procedentes de la Biotecnología⁹⁷³. Según este autor, la solución moral a estos problemas solo puede darse desde una racionalidad que atienda al pluralismo ético propio de las sociedades contemporáneas⁹⁷⁴. Si bien es cierto que Habermas había defendido el absentismo metafísico sobre dilemas morales sustantivos que eludía preguntas sobre el significado

⁹⁷² Vid. HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.

⁹⁷³ El día 17 de julio de 1999 se celebró en el Castillo de Elmau (Baviera) un Simposio Internacional sobre acerca de la filosofía en el final del siglo. El pensador alemán Peter Sloterdijk expuso una comunicación llamada *Normas para el parque humano, una respuesta a la Carta sobre el Humanismo*. En esta ponencia, Sloterdijk reclama una revisión genético-técnica de la humanidad. En efecto, los medios y posibilidades de la biotecnología permiten en la actualidad formular un “código antropotécnico” que permita cambiar el “fatalismo del nacimiento” por un “nacimiento opcional” y una “selección prenatal”. Este discurso reavivó el debate filosófico sobre la obsesión de los sistemas totalitarios que habían gobernado durante el siglo XX con los programas eugenésicos y con los sistemas de control de los seres humanos. A fin de rebatir las tesis de la eugenesia liberal propuesta o, al menos, insinuada en *Normas para el parque humano*, Jürgen Habermas escribió *El futuro de la naturaleza humana* donde analiza las consecuencias de la intervención sobre el patrimonio genético humano. Para un estudio de esta cuestión, vid. VÁSQUEZ ROCCA, A., “Peter Sloterdijk; Normas y disturbios en el parque humano o la crisis del humanismo como utopía y la escuela de domesticación”, *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, vol. 19, núm. 3, 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/19/avrocca.pdf>.

⁹⁷⁴ Por tal motivo, para Habermas solamente son razones morales a tener en cuenta “aquellas que pueden contar racionalmente con ser aceptadas en una sociedad cosmovisivamente pluralista”. Vid. HABERMAS, J., ob. cit., p. 34.

de una “vida buena”⁹⁷⁵, considera que en el momento actual el discurso reflexivo no puede esquivar las cuestiones que afectan a la “ética de la especie”⁹⁷⁶.

El punto de partida del libro es que el desarrollo científico y tecnológico ha alcanzado un grado tal de especialización que, por primera vez en la historia del hombre, la especie humana ha pasado a tener bajo su disponibilidad su propio sustrato orgánico⁹⁷⁷. En efecto, tanto la fe religiosa como el secular pensamiento moderno partían del presupuesto de la imposibilidad de programación intencionada del neonato lo que permitía asumir con responsabilidad su propia biografía. Este criterio, sin embargo, ha variado en la actualidad dado que las técnicas de DGP permiten manipular los orígenes de la vida. El uso de esta técnica puede estar justificado cuando la intervención sobre el embrión sea eminentemente curativa⁹⁷⁸. Los dilemas morales surgen cuando el DGP se propone para aplicaciones de eugenesia positiva que solo benefician a terceros o que dependen del criterio de los padres sobre lo que es mejor para sus futuros hijos por cuando, en estos casos, la manipulación biológica supone la pérdida de la “indisponibilidad moral”⁹⁷⁹. Es decir, si todos los seres humanos son fruto de la indeterminación genética se sitúan en un plano de igualdad. Cuando se permite la

⁹⁷⁵ La preocupación de Habermas se había centrado en la construcción de normas independientes de todo presupuesto de contenido partiendo del modelo comunicativo del lenguaje. Es la llamada Ética del Discurso cuyo objetivo es la obtención de un argumento capaz de contemplar los intereses de todos los afectados y partícipes del procedimiento discursivo. Las reglas que permiten formular los argumentos válidos son tres: 1) Autonomía de cada uno de los participantes para expresar libremente aquellos argumentos que representen sus intereses; 2) Simetría de los participantes en cuanto al valor de sus argumentaciones; y 3) Falibilidad del consenso adquirido, en la medida en que las nuevas argumentaciones pueden criticar y mejorar el argumento considerado como el más válido de todos. Vid. MORENO LAX, A., “Jürgen Habermas: Entre la Ética del discurso y la Ética de la especie”, *Dikaiosyne. Revista semestral de filosofía práctica*, num. 19, julio-diciembre 2007, p. 64.

⁹⁷⁶ En este sentido, Habermas manifiesta que: “Las nuevas tecnologías nos impelen a entablar un discurso público sobre la recta comprensión de la forma de vida cultural como tal. Y las razones de los filósofos para abandonar este tema de debate a los biocientíficos e ingenieros entusiastas de la ciencia ficción ya no son buenas”. Vid. HABERMAS, J., ob. cit., p. 28.

⁹⁷⁷ Según Habermas, la ingeniería genética provoca el desvanecimiento de “la frontera entre la naturaleza que «somos» y la dotación orgánica que nos «damos»”. Vid. HABERMAS, J., ob. cit., p. 24.

⁹⁷⁸ Por tal motivo, Habermas acepta la eugenesia negativa cuando pretende evitar “males indudables y extremos que es de esperar que todos rechazemos”. La moralidad de esta práctica deriva de que, en realidad, se considera al embrión en atención a la persona que se constituirá en el futuro pues todos “estamos obligados a preservar del sufrimiento con todas nuestras fuerzas y que debemos ayudarles y poder hacer todo aquello que mejore sus condiciones de vida”. Se establece, en definitiva, una especie de relación médico/paciente que legitima la intervención del genoma pues no perjudicará su integración simétrica e igualitaria en la comunidad. Vid. HABERMAS, J., ob. cit., p. 64 y 117.

⁹⁷⁹ Vid. MEJÍA, O., ob. cit., p. 299.

predeterminación genética de un tercero sobre un embrión, se rompe la simetría de las relaciones sociales frente a aquellas personas cuyo patrimonio genético es fruto del azar⁹⁸⁰. De esta manera, se instauran relaciones asimétricas entre los miembros de la sociedad lo que contribuye a destruir la “convivencia justa”⁹⁸¹. En este sentido, Habermas advierte que cuando los adultos contemplan la “admirable dotación genética de su descendencia como un producto moldeable” que pueden diseñar a su conveniencia, ejercerán sobre “sus criaturas manipuladas genéticamente una forma de disposición que afectaría a los fundamentos somáticos de la autorrelación espontánea y de la libertad ética de otra persona”⁹⁸².

A fin de proteger la indeterminación genética de los seres humanos, Habermas realiza una sutil distinción entre “dignidad humana” y “dignidad de la vida humana”. Mientras la primera remite a la “inviolabilidad de la persona” que solo tiene significado en las relaciones interpersonales de reconocimiento recíproco⁹⁸³, la segunda alude,

⁹⁸⁰ En esta misma línea, Mendieta señala que: “La biotecnología, las modificaciones genéticas de nuestro genotipo y el DGP implican para Habermas una disrupción de este «ser de la especie», de la corporalidad simultáneamente contingente e ineludible del ser humano. Una ética de la especie exige respeto, o consideración, hacia cómo nuestras identidades morales están ligadas a lo que podemos denominar el «estar arrojado en el mundo» de la corporalidad humana. Ser un ser humano vivo significa llegar a ser consciente y lograr cierta autonomía moral partiendo del hecho ineludible de la lotería genética que nos otorga a cada uno nuestro cuerpo”. *Vid.* MENDIETA, E., “El debate sobre el futuro de la especie humana: Habermas critica la eugenesia liberal”, *Isegoría*, núm. 27, 2002, p. 100.

⁹⁸¹ Sobre esta cuestión, Habermas identifica las cuestiones morales con aquellas que se refieren a la convivencia justa. En este sentido, expone que: “Dichas cuestiones atañen a personas que actúan y que pueden entrar en conflicto entre ellas, y son planteadas desde el punto de vista de la necesidad de regular normativamente las interacciones sociales. La expectativa de que tales conflictos puedan decidirse fundamental y racionalmente en interés de todos y cada uno es razonable”. *Vid.* HABERMAS, J., *ob. cit.*, p. 57.

⁹⁸² El planteamiento habermasiano parte de que ninguna persona tiene derecho a disponer de otra y a controlar sus posibilidades. Si se admitiera esta tesis, se estaría cercenando la libertad del agente y, por tanto, destruyendo el presupuesto básico de toda acción moral. A este respecto, Habermas matiza que: “Esta condición es vulnerada cuando alguien decide el programa genético de otra persona [...] (lo que) sugiere una comparación con el ejemplo histórico de la esclavitud. La esclavitud [...] significa que un ser humano dispone de otro ser humano como propiedad”. *Vid.* HABERMAS, J., *La constelación postnacional*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2000, p. 208.

⁹⁸³ En un texto posterior, Habermas examina la relación entre la dignidad humana y los derechos humanos. A este respecto, sostiene que la dignidad humana no es un término clasificatorio adoptado con posterioridad para reunir simbólicamente una multiplicidad de diferentes derechos, sino la fuente moral de la que se nutren los contenidos de todos los derechos fundamentales. Sobre esta cuestión, afirma que: “La dignidad humana configura, por así decir, el portal a través del cual el contenido universal igualitario de la moral se importa al derecho. La idea de la dignidad humana es la bisagra conceptual que ensambla la moral del respeto igualitario a cada sujeto con el derecho positivo y la producción jurídica democrática, de tal manera que de su interacción en circunstancias históricas favorables pudo resultar un orden político basado en los derechos fundamentales”. *Vid.* HABERMAS, J., “La idea de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos”, *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, num. 44, 2010, p. 111.

sobre todo, a la “indisponibilidad” de la dotación genética de un ser humano⁹⁸⁴. La intervención genética perturba la comprensión ética de la especie humana porque, al someter a individuos manipulados a un proceso de “cosificación”, se les priva de la posibilidad de construir su propia biografía⁹⁸⁵. Se disminuye, en definitiva, la autonomía moral de la persona dado que los padres podrían proclamarse en ese momento coautores, junto con el futuro del individuo, de su propia historia⁹⁸⁶. Resulta necesario, por tanto, otorgar una cierta protección al embrión –vida “prepersonal”- como individuo de la especie humana a fin de evitar una manipulación genética que impida a la persona futura construir su propia personalidad⁹⁸⁷. Para Habermas, la consagración de este derecho a no poseer una herencia genética no manipulada en su estado embrionario se fundamenta en vistas a lo que la persona será, no a lo que ya es⁹⁸⁸. Es decir, su

⁹⁸⁴ Sobre esta cuestión, Germán Zurriarán señala que: “La «inviolabilidad» de la vida, según Habermas, solo es atribuible a la persona. Tal estatuto se adquiere con el nacimiento. En efecto, con el nacimiento el feto humano adquiere derechos fundamentales inalienables propios de cualquier persona. La vida «prepersonal», por su parte, aunque no posee derechos fundamentales, es «indisponible». Sin embargo, lo constitutivo de la dignidad humana es la «inviolabilidad», no la «indisponibilidad». Tal indisponibilidad contribuye a otorgar cierto valor a la vida «prepersonal» [...] Tal reconocimiento implicaría rescatar la vida del embrión humano de cualquier ponderación de bienes, que supondría instrumentalizar la vida humana”. Vid. GERMÁN ZURRIARÁN, R., “El concepto de vida prepersonal, en el futuro de la naturaleza humana, de J. Habermas”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVI, núm. 56, 2005, pp. 46-47.

⁹⁸⁵ En este sentido, Habermas advierte la influencia de la predeterminación genética pues “el conocimiento posterior de dicha circunstancia podría afectar a la posterior autoreferencia de la persona afectada a su existencia corporal y anímica”. Vid. HABERMAS, J., *El futuro.....*, ob. cit., p. 76.

⁹⁸⁶ Esta tesis coincide con el planteamiento de Hannah Arendt acerca de la natalidad. Para la filósofa judía, el nacimiento se refiere a la capacidad humana de renovación, que se lleva continuamente a cabo a través de la recepción de los recién llegados y compartir con éstos la esfera pública. Con cada nacimiento, el nacido ejerce su capacidad de actuar y de empezar algo nuevo. Se trata de un hecho de especial transcendencia por cuando marca el comienzo a través del cual el nacido articula su identidad mediante de una cadena de “inicios”, es decir, de acciones y novedades. Existe, por tanto, una conexión entre el nacimiento y la capacidad de acción del agente moral. Vid. BÁRCENA, F., “Hannah Arendt: Una poética de la natalidad”, *Revista de Filosofía*, núm. 26, 2002, pp. 107-123.

⁹⁸⁷ Sobre esta cuestión, González Valenzuela advierte que: “La transmisión de genes es resultado de la necesidad genética y del azar (contingente). Es en este sentido, herencia «anónima», estrictamente natural y neutral, en sí misma «indisponible» e intocable. Con la manipulación genética esta situación originaria cambia, deja de ser ese patrimonio genético de azar-necesidad, por definición no manipulable, al introducir el elemento artificial, sobre-natural del diseño genético de otro sujeto humano que interfiere en el proceso «objetivo» modificándolo. La dotación con que se nace es entonces otra. Ya intervino en ella la voluntad humana de los progenitores, condicionada por sus preferencias, sus valores y sus deseos. El nacimiento queda alterado en su raíz, borrando la línea divisoria entre lo que es el reino de la casualidad o azar, y el de la decisión”. Vid. GONZÁLEZ VALENZUELA, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Anthropos Editorial, México, 2005, pp. 194-195.

⁹⁸⁸ Vid. GERMÁN ZURRIARÁN, R., ob. cit., p. 49.

protección no deriva del estatuto ontológico del embrión, sino en razón del proceso de desarrollo posterior que dará lugar a una individualidad única.

Aplicando la tesis de Habermas al “bebé medicamento”, podemos concluir que esta técnica supone una vulneración de la “indisponibilidad” de la dotación genética del individuo. Cuando los padres toman la decisión de constituir un donante *ad hoc* para su hijo enfermo, están permitiendo que su dotación genética se predetermine de manera artificial con la única finalidad de beneficiar a un tercero. Se trataría de un supuesto de eugenesia positiva por cuanto persigue seleccionar el embrión más apto para la finalidad pretendida, es decir, proporcionar sangre del cordón umbilical al hermano enfermo. La técnica, por tanto, no pretende beneficiar al embrión concebido *in vitro* por cuanto es posible que el DGP se utilice exclusivamente con la finalidad de elegir un embrión que sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano. De acuerdo con el planteamiento de Habermas, se está negando la pertenencia del “bebé medicamento” a la especie humana dado que los padres están impidiendo que reciba una herencia genética no manipulada y, por tanto, fruto del azar. De esta manera, se le priva de manera definitiva de la incertidumbre que rige la vida de los “no programados” acerca de cómo se desarrollará su vida futura pues ello solo puede salvaguardarse –según Habermas- mediante la indeterminación genética. Todo ello redundaría en una pérdida de autonomía del hermano salvador al observar que su biografía está predestinada por sus padres tanto en el ámbito puramente genético, como en el teleológico al vincular su existencia a la curación de la enfermedad de un tercero. El hermano salvador nace con un destino impuesto por otros y, de esta manera, resulta afectado el “poder ser sí mismo”⁹⁸⁹. Como se puede advertir, esta situación quiebra el principio de igualdad de oportunidades del “bebé medicamento” al supeditar su desarrollo al cumplimiento de la finalidad impuesta por sus padres lo que posiblemente cree un estigma frente al resto de seres humanos traídos al mundo sin un propósito determinado⁹⁹⁰.

⁹⁸⁹ En este sentido, Habermas manifiesta que: “Si nos entendemos a nosotros mismos como personas morales, intuitivamente partimos del hecho de que nosotros, insustituibles, actuamos y juzgamos *in propria persona*, que por nosotros no habla ninguna otra voz más que la propia. Es ante todo con respecto a este «poder ser sí mismo» que «la intención ajena», que se introduce en nuestra biografía con el programa genético, podría representar un factor perturbador”. *Vid.* HABERMAS, J., *El futuro...*, ob. cit., p. 80.

⁹⁹⁰ Sobre esta cuestión, De la Puente Sánchez afirma que: “No se puede violentar la naturaleza humana adecuando su encarnación personal a la medida de nuestros deseos pues esto nos colocaría en una posición de superioridad respecto al ser humano modificado, lo que modificaría la situación de esencial igualdad entre los hombres”. *Vid.* DE LA PUENTE SÁNCHEZ, J., “Habermas y la Bioética”, *Foro de Educación*, núm. 11, 2009, p. 171.

Al igual que en proceso de clonación, es posible –como señala Habermas- que el “bebé medicamento” rechace la programación genética realizada por sus padres. Esta difícil situación supondría una limitación de la capacidad de autogobierno del hermano salvador que se vería encadenado a las decisiones genéticas de sus padres lo que, desde luego, impediría o, al menos, afectaría seriamente al libre desarrollo de su personalidad⁹⁹¹. En efecto, los padres gozan de la libertad eugenésica con la reserva de no colisionar con la libertad ética de los hijos. Si se acepta la dinámica de la programación –como, por ejemplo, en el caso del DGP extensivo que supone una modalidad de eugenesia positiva- los padres vincularían la decisión sobre el programa genético de su hijo a unas intenciones que, después, se transformarían en expectativas sin que el niño creado tenga la posibilidad de cuestionar esta decisión dado que es irreversible⁹⁹². Las elecciones de los padres puede no coincidir con las preferencias del hijo lo que puede perturbar seriamente su disposición a reconocer su propia identidad. Desde el planteamiento de Habermas, la programación genética *ad hoc* del “bebé medicamento” le impedirá buscar en la adolescencia la liberación pedagógica y psicológica con sus padres. Se produciría, por tanto, una especie de dominio intergeneracional irreversible⁹⁹³.

Finalmente, la manipulación genética del “bebé medicamento” implica el nacimiento de una comunidad que ha renunciado a la búsqueda de unas relaciones justas y simétricas⁹⁹⁴ entre iguales racionales⁹⁹⁵. Según Habermas, lo que convierte desde el nacimiento a un organismo en una persona es “el acto socialmente individualizador de

⁹⁹¹ Esta situación se agrava dado el carácter irreversible de la predeterminación genética. En este sentido, Habermas manifiesta que: “La discrepancia *descontenta* con la intención de una tercera persona fijada genéticamente no tiene salida. El programa genético es un hecho mudo y al que en cierto sentido no puede responderse”. *Vid. HABERMAS, J., El futuro....*, ob. cit., p. 86.

⁹⁹² En este sentido, *vid. ESQUIROL, J.M., “Técnica y Humanismo: Cuatro miradas filosóficas”, Argumentos de Razón Técnica*, num. 14, 2011, p. 80.

⁹⁹³ En este sentido, *vid. DELGADO PINTO, J., “Ética comunicativa y Bioética”, en Marcos del Cano, A.M^a, Bioética y derechos humanos*, UNED, Madrid, 2011, p. 72.

⁹⁹⁴ La intolerancia de Habermas frente a este tipo de intervenciones genéticas se encuentra en la asimetría discursiva entre unos padres caprichosos y un hijo todavía en estado fetal. El sujeto paciente de dicha elección no puede participar del proceso de discusión de una tal elección, y lo que es peor, no puede desprenderse de las consecuencias de dicha elección ni siquiera en su etapa hacia la madurez personal. *Vid. MORENO LAX, A., ob. cit., p. 70.*

⁹⁹⁵ *Vid. MEJÍA, O., ob. cit., p. 300.*

acogerlo en el contexto público de interacción de un mundo de la vida compartido intersubjetivamente⁹⁹⁶”. Todas las personas racionales que comparten esa comunidad se reconocen recíprocamente como seres autónomos e iguales entre sí. Ésta es la llamada “autocomprensión ética de la especie” que posibilita y fundamenta la vida moral⁹⁹⁷. Esta “autocomprensión” se mantiene mientras la dotación genética heredada sea algo natural, fruto de un crecimiento orgánico azaroso, no programado. Sin embargo, como señala DELGADO⁹⁹⁸, cuando, debido a la manipulación genética, se desdibuja la distinción entre lo natural (crecido orgánicamente) y lo construido (como un artefacto programado), aquella “autocomprensión” se ve alterada produciendo –en el caso que nos ocupa– que el “bebé medicamento” no se considere a sí mismo, en igualdad con los demás, como dueño y único responsable de su destino personal. De esta manera, se rompen las reglas de la “convivencia justa” porque el “bebé medicamento” no será reconocido en la comunidad moral como un sujeto autónomo y responsable de sus decisiones⁹⁹⁹. Es posible incluso que el donante creado *ad hoc* tenga serias dificultades para participar de la argumentación en el procedimiento discursivo de dicha comunidad dado que su libertad para opinar desde sus propias convicciones está seriamente alterada por los condicionantes genéticos preestablecidos por los padres¹⁰⁰⁰.

3.8 Análisis crítico

⁹⁹⁶ Vid. HABERMAS, J., *El futuro...*, ob. cit., p. 52.

⁹⁹⁷ Sobre esta cuestión, Delgado Pinto advierte que: “Habermas sostiene que la moral racional abstracta de los sujetos que se reconocen unos a otros como personas se apoya en una autocomprensión ética de la especie, compartida por todas las personas morales. Esta autocomprensión de nosotros mismos como especie viene a ser como un entorno ético estabilizador para la moral racional; de forma que su alteración o desaparición probablemente implicaría la desaparición de la vida moral misma”. Vid. DELGADO PINTO, J., ob. cit., p. 71.

⁹⁹⁸ Vid. DELGADO PINTO, J., ob. cit., p. 72.

⁹⁹⁹ Esta situación provoca una asimetría indeseable en las relaciones intersubjetivas entre los miembros de la sociedad. Sobre esta cuestión, Mendieta afirma que: “Allí donde hay una comunidad moral, hay una comunidad en la que el respeto mutuo se expresa en la idea de la inviolabilidad de cada persona. Pero esta inviolabilidad es solo válida en la medida en que su asignación sea simétrica. Allí donde haya alguien que esté disponible para los intereses de otros, será violable, o mejor dicho, será un ser humano de usar y tirar; y allí donde este ocurra, no habrá simetría relacional, sino una relacionalidad asimétrica o patológica”. Vid. MENDIETA, E., ob. cit., p. 97.

¹⁰⁰⁰ Vid. MORENO LAX, A., ob. cit., p. 71.

Las tesis propuestas por Jonas, Andorno y Habermas giran, desde diferentes puntos de vista, sobre la importancia del genoma humana de cara a la construcción de la personalidad. En este sentido, defienden que la construcción moral del individuo en el ejercicio de su autonomía puede verse seriamente perjudicada cuando se interviene en el programa genético del “bebé medicamento”, ya sea mediante una selección eugenésica positiva, ya sea levantando el “velo de la ignorancia” sobre su causa existencial, ya sea impidiéndole ejercitar el derecho a no saber. No obstante, sin desconocer la importancia decisiva del componente genético, lo cierto es que la identidad de una persona –como señala VILA-CORO¹⁰⁰¹- también engloba el derecho al hábitat natural. Los recientes estudios de epigenética han demostrado que el genoma no tiene una naturaleza estática, sino altamente activa pues responde a una variedad de estímulos asociados a la conducta social¹⁰⁰². En efecto, el factor genético no es el único o más definitivo en la construcción de la persona. Cada individuo tiene su propia historia que se va forjando desde su nacimiento en su propio e irreplicable entorno¹⁰⁰³. Dado que el organismo humano es capaz de realizar operaciones que no se encuentran predeterminadas absolutamente en la información de ADN –pues, a diferencia del resto de los animales, no responde únicamente al estímulo de supervivencia-, su programa genético está abierto a incorporar los estímulos que procedan de su entorno, ya de una manera inconsciente derivada de su contacto con factores ambientales, ya de una forma consciente a través de la relación interpersonal¹⁰⁰⁴. En consecuencia, el contexto social, cultural y psicológico del medio en el que se desarrolla la persona a lo largo de su vida tiene una importancia decisiva en la conformación de su identidad personal y el libre desarrollo de su personalidad¹⁰⁰⁵.

¹⁰⁰¹ Vid. VILA-CORO, D., “El derecho a la identidad personal”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/255/736>.

¹⁰⁰² Vid. ROBINSON, G.E., FERNALD, R.D. y CLAYTON, D.F., “Genes and Social Behavior”, *Science*, núm. 322, 2008, pp. 896-900.

¹⁰⁰³ Vid. ROBERTSON, J.A., “The Question of Human Cloning”, *Hastings Center Report*, vol. 24, núm. 2, 1994, p. 11.

¹⁰⁰⁴ Vid. LÓPEZ MORATALLA, N., “El problema de la investigación con embriones y células madre y la dignidad humana”, en Martínez Morán, N. (coord.), *Biotecnología. Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 208-209.

¹⁰⁰⁵ Si bien es cierto que los factores ambientales pueden influir decisivamente en la formación de la conciencia del individuo, los estudios sobre gemelos iniciados en Estados Unidos en la década de los 80 del siglo pasado han demostrado que la identidad genética tiene una importancia decisiva. El caso más

Desde este punto de vista, se puede criticar la tesis de Jonas, Andorno y Habermas al conceder una importancia capital al genoma en la construcción moral del “bebé medicamento”. Es posible que el conocimiento de su estructura genética tenga una cierta influencia en el ejercicio de la autonomía. Sin embargo, no podemos olvidar que existen otros aspectos fundamentales en la vida del hermano salvador –educación, formación espiritual, relación con sus padres y con el hermano enfermo- que, al estar sujeto a múltiples variables, impiden considerar *a priori* que se va a mermar su autonomía a la hora de actuar de acuerdo con sus planes y escala de valores.

A) Crítica de la tesis de Feinberg

La tesis de Joel Feinberg, a diferencia de las comentadas anteriormente, no gira en torno a la importancia del dato genético. Sostiene, por el contrario, que las decisiones de los padres que afectan a la salud del “bebé medicamento” pueden comprometer seriamente sus “derechos anticipatorias de autonomía”. En efecto, como hemos analizado *ut supra*, cuando los padres deciden someter al “bebé medicamento” a una serie de intervenciones médicas para salvar al hermano enfermo están ejercitando por vía de representación su derecho a la autodeterminación sobre aspectos relacionados con su salud. Como el donante creado *ad hoc* no puede prestar su consentimiento informado, son los padres quienes exteriorizan su voluntad en orden a permitir una intervención como, por ejemplo, una donación de médula ósea. Esta situación puede

conocido es el de los gemelos Jim. Nacidos en Piqua (Ohio), Jim Springer y Jim Lewis fueron dados en adopción nada más nacer y criados por dos matrimonios diferentes. En 1979, Jim Springer se reencontró con su hermano a los 39 años y, curiosamente, descubrieron que tenían muchas similitudes. Ambos medían 1,80 metros y pesaban 82 kilos. De pequeños, los dos habían tenido un perro llamado *Toy* y habían pasado las vacaciones familiares en Saint Pere Beach (Florida). Ambos se casaron con una mujer llamada Linda, de la que después de divorciaron para contraer matrimonio con sendas mujeres llamadas Betty. Los dos gemelos llamaron James a su primer hijo. Amos habían trabajado de *sheriffs* a tiempo parcial en sus respectivos pueblos, eran aficionados a la carpintería, padecían de jaquecas, fumaban la misma marca de cigarillos y bebían la misma cerveza. Aunque llevaban un peinado diferente, tenían la misma sonrisa asimétrica, sus voces eran idénticas y los dos tenían la costumbre de dejar notas cariñosas a sus mujeres por toda la casa. La trascendencia del asunto motivó que el psicólogo Thomas Bouchard de la Universidad de Minnesota iniciara un estudio con los dos gemelos para confirmar las similitudes. Después de confirmar los resultados, el equipo de Bouchard continuó sus investigaciones con otros gemelos separados en la infancia. Tras veinte años de investigación en los que se examinó a 137 parejas de gemelos, el equipo de Bouchard anunció unas conclusiones que revolucionaron los estudios sobre psicología. Así, por ejemplo, demostraron que las diferencias en el cociente intelectual de personas criadas en la misma cultura y con las mismas oportunidades eran fundamentalmente genéticas y, por tanto, no dependían de la formación o la educación. Para un estudio detenido de esta materia, *vid.* MILLER, P., “Gemelos, tan iguales, tan distintos”, *National Geographic*, enero 2012, pp. 2-30.

vulnerar el derecho del “bebé medicamento” a un “futuro abierto” en caso de que estas intervenciones médicas repercutan negativamente en su salud aumentando las posibilidades de que en el futuro padezca secuelas derivadas de dichos actos médicos.

Si bien es cierto que la propuesta de Feinberg alerta sobre los peligros que conlleva que los padres adopten decisiones en nombre de los hijos que incidan posteriormente en la conformación de su personalidad autónoma, lo cierto es que, habitualmente, el “bebé medicamento” no tiene que someterse a ningún otro acto médico más allá de la donación de sangre de cordón umbilical. Como hemos examinado en el Capítulo II de esta obra, se trata de un procedimiento sencillo y carente de riesgos para el recién nacido. En consecuencia, si con la sangre del cordón umbilical se logra la curación o, al menos, remisión de la enfermedad del hermano, el “bebé medicamento” no tendrá que soportar más intervenciones médicas. En este escenario, podemos concluir que el procedimiento del DGP extensivo no conculca el derecho del donante a un “futuro abierto” pues no se produce afectación alguna a su salud ni a su integridad corporal. Los padres habrán actuado en aras de la protección del bienestar de un miembro de la familia, sin que por ello se haya menoscabado la autonomía del donante hasta tal punto que no pueda construir su personalidad en el futuro de acuerdo con todas las posibilidades que se encuentren disponibles en su entorno familiar, social, cultural y económico.

B) Crítica de la tesis de Jonas

La tesis de Hans Jonas sobre el “derecho a la ignorancia” se basa en las implicaciones éticas derivadas del procedimiento de clonación reproductiva. Sostiene, a este respecto, que se debe mantener al clon en la ignorancia acerca de su origen programado pues, en caso contrario, se estaría socavando el fundamento mismo de la libertad y de la acción del sujeto moral. Es cierto como hemos comentado *ur supra* que existen ciertos paralelismos entre el clon y el “bebé medicamento” pues en ambos sujetos son fruto de una manipulación de los orígenes de la vida en estado embrionario. Sin embargo, existen diferencias fundamentales. Así, en primer lugar, el clon ve comprometida su identidad pues resulta inevitable pensar que la persona original

ejercerá el papel de “copia maestra”¹⁰⁰⁶. Y, en segundo lugar, la clonación supone una alteración drástica del concepto tradicional del origen de la persona y del derecho de cada humano, como ente individual, a que nadie le prive de su originalidad genética¹⁰⁰⁷.

Estos aspectos no se dan –ni tan siquiera de forma aproximada– en el procedimiento de DGP extensivo. En efecto, el hermano salvador es una persona netamente original, fruto de la combinación de los gametos de sus progenitores. Su creación, si bien responde a una finalidad terapéutica concreta, se realiza de manera natural, sin perjuicio de que, en la fase embrionaria, sea sometido a un conjunto de pruebas diagnósticas para determinar la compatibilidad con el sistema inmunitario del hermano. Cuestión distinta es que, desde un punto de vista ético, se deba mantener al “bebé medicamento” en la ignorancia sobre la causa de su existencia¹⁰⁰⁸. A este respecto, debemos manifestar que, al igual que hemos comentado anteriormente, la formación de la autonomía del individuo no depende exclusivamente de su patrimonio genético pues existen otros factores que determinan la formación de la personalidad. A nuestro juicio, la vulneración de la autonomía del donante se produciría cuando perciba su existencia como algo condicionado a un fin predeterminado, esto es, la salvación de su hermano. En este supuesto extremo, se debería preservar la “ignorancia” del hermano salvador pues, en caso contrario, se podría estar socavando el fundamento de la autenticidad de su persona.

C) Crítica de la tesis de Andorno

La tesis de Roberto Andorno parte de que el “derecho a no saber” se fundamenta en el principio bioético de autonomía. En el ámbito que nos ocupa, este derecho de eficacia negativa será vulnerado cuando, a través de la dinámica familiar, el hermano

¹⁰⁰⁶ Vid. CONSEJO DE ÉTICA DANÉS, *Documento de trabajo sobre la clonación*, 20 de mayo de 1997, parte III. Puede consultarse en texto en la página web: www.etiskraad.dk.

¹⁰⁰⁷ Según De Miguel Beriain, una de las características principales del ser humano es un originalidad y diversidad en el sentido de no identificarse con nadie anterior a él. Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., *La clonación, diez años después*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano/Fundación BBVA/ Diputación Foral de Bizkaia, Comares, Granada, 2008, p. 90.

¹⁰⁰⁸ Es posible que esta opción sea irrealizable en la práctica por cuanto la enfermedad de un miembro de la familia es un hecho conocido en el entorno social y familiar. Se trataría, por tanto, de un supuesto distinto al de los niños adoptados pues, en estos casos, los padres pueden mantener en la ignorancia al hijo durante toda su vida.

salvador tenga conocimiento de que su patrimonio genético es fruto de una decisión deliberada de sus padres para encontrar un embrión que fuese compatible con el sistema inmunitario de su hermano.

Las críticas a este planteamiento proceden de la importancia que tiene la información para que el sujeto pueda adoptar una decisión autónoma. En el ámbito que nos ocupa, la expresión de la autonomía del “bebé medicamento” puede verse comprometida si no dispone de toda la información necesaria para construir su proyecto vital. En este sentido, RHODES¹⁰⁰⁹ ha manifestado que existe una incoherencia si la autonomía puede fundamentar tanto el derecho a acceder a la información genético como también el derecho a no ser informado. Sobre esta cuestión, MALPAS¹⁰¹⁰ recuerda que la autonomía exige que ejerzamos nuestra capacidad de razonar y ello implica necesariamente a búsqueda de toda la información genética. En esta misma línea, HARRIS y KEYWOOD¹⁰¹¹ recuerdan que el suministro de información genética, si bien puede vulnerar la libertad del individuo, en ningún caso su autonomía pues aquélla es necesaria para adoptar una decisión autónoma. Desde un planteamiento más extremo, HOTTOIS¹⁰¹² considera que del concepto kantiano de la autonomía no solo se deriva el derecho a conocer, sino también el “deber moral de conocer” y, por tanto, carece de virtualidad el citado derecho a no saber propuesto por Andorno pues socava la máxima de la Ilustración *sapere aude*.

Partiendo de tales aportaciones, la principal crítica a la tesis de Andorno es que, si se priva al “bebé medicamento” de la información sobre su patrimonio genético, se está limitando su autonomía por cuanto no puede adoptar decisiones con pleno conocimiento. De acuerdo con este planteamiento, el hermano salvador tendría derecho a saber que su patrimonio genético es fruto de una selección deliberada por sus padres con una finalidad específica, esto es, curar a un hermano enfermo. El ocultamiento de

¹⁰⁰⁹ Vid. RHODES, R., “Genetic links, family ties and social Bonds: Rights and responsibilities in the face of genetic knowledge”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 23, núm. 1, 1998, pp. 10-30.

¹⁰¹⁰ Vid. MALPAS, P., “The right to remain in ignorance about genetic information –Can such a right be defended in the name of autonomy?”, *Journal of the New Zealand Medical Association*, vol. 118, núm. 1220, agosto 2005, pp. 1-8.

¹⁰¹¹ Vid. HARRIS, J. y KEYWOOD, K., “Ignorance, information and autonomy”, *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 22, núm. 5, septiembre 2001, pp. 415-436.

¹⁰¹² Vid. HOTTOIS, G., “Información y saber genéticos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, num. 11, 1999, pp. 40-41.

esta información más que preservar la autonomía, la vulnera pues impide que el “bebé medicamento” cuando alcanza una cierta madurez intelectual comprende de manera suficiente y adecuada su situación. Solo si se suministra dicha información genética al hermano salvador se permitirá que éste pueda construir su personalidad de acuerdo a sus preferencias y decisiones¹⁰¹³. Por tal motivo, el derecho a la autodeterminación informativa en el ámbito genético pasa de ostentar una eficacia negativa –rechazando toda información sobre el genoma del donante creado *ad hoc*- a una positiva pues se constituye en *conditio sine qua non* del ejercicio de la autonomía.

D) Crítica de la tesis de Habermas

La tesis de Jonas gira en torno al derecho del “bebé medicamento” a no sufrir alteraciones en su patrimonio genético. A este respecto, entiende que la manipulación del genoma del hermano salvador socava los fundamentos de la naturaleza humana por cuanto se le priva de la posibilidad de construir su propia biografía pues los padres podrán reclamarse coautores, junto con el futuro individuo, de su propia biografía. Se produce, por tanto, una merma de la autonomía del “bebé medicamento” al no recibir una herencia fruto del azar lo que, a su vez, tiene efectos en el reconocimiento igual de la persona por los restantes miembros de la comunidad social.

La tesis de Habermas guarda estrecha relación con el DGP extensivo dado que esta técnica supone una intervención en los orígenes de la vida. Sin embargo, existen diferencias cualitativas entre esta técnica y el verdadero objeto de estudio por parte del filósofo alemán que es, precisamente, la eugenesia positiva¹⁰¹⁴. En el proceso de

¹⁰¹³ En contra de este criterio, Bortolotti afirma que la elección de la ignorancia genética no impide necesariamente que los agentes morales puedan ejercer su derecho a la autodeterminación. Vid. BORTOLOTTI, L., “The relative importance of undesirable truths”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 16, núm. 4, 2013, pp. 683-690.

¹⁰¹⁴ Sobre esta cuestión, Mosterín ha criticado la distinción entre eugenesia positiva y negativa efectuada por Habermas. En esta línea, ha manifestado que: “Según Habermas, el hecho de que la fecundación se produzca al azar y no pueda ser influida ni manipulada - «la falta de disponibilidad del propio inicio»- es la base de nuestra autoconciencia como individuos morales, responsables e iguales. La ingeniería genética eugenésica introduciría una asimetría entre los manipuladores (los padres) y los manipulados (los hijos) e incluso difuminaría la distinción entre sujeto y objeto. Por lo tanto, Habermas recomienda prohibir la eugenesia, aunque sea voluntaria y cautelosa, si queremos una sociedad moral de iguales [...] A lo sumo, admite Habermas la eugenesia negativa, pues puede suponerse que el futuro humano estaría de acuerdo en que se le prive de enfermedades hereditarias, pero en ningún caso la positiva. Esta distinción no tiene ni pies ni cabeza. Con la misma razón se puede suponer que el futuro humano estaría de acuerdo en que se le proporcione salud, vigor, belleza, inteligencia y memoria por ejemplo. Vid. MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, Espasa-Calpe, Madrid, 2006, p. 325.

creación de un “bebé medicamento” no se interviene en ningún momento en su patrimonio genético. En efecto, la técnica persigue examinar el embrión para constatar si padece la misma enfermedad genética que su hermano y si, además, es compatible con su sistema inmunitario. Ni los padres ni los médicos alteran de forma discrecional el genoma del futuro individuo, sino que solo comprueban que el embrión es apto para la finalidad terapéutica que persigue el procedimiento. Nos encontramos más bien ante un supuesto de eugenesia negativa que descarta aquellos embriones que no reúnen las características necesarias. Si el genoma del futuro hermano salvador no sufre ninguna alteración arbitraria, resulta lógica concluir –de acuerdo con el planteamiento de Habermas- que no se produce una afectación a la “indisponibilidad de la vida prepersonal” y, por tanto, no se modifican las condiciones que permiten que este individuo pueda desarrollar su vida con plena capacidad de autogobierno. Por tal motivo, no se puede suponer que el futuro “bebé medicamento” no va a ser recibido en la comunidad moral como un individuo igual al resto de miembros pues su patrimonio genético no ha sufrido alteración alguno, sino que sólo es consecuencia de una deliberada selección embrionaria para lograr la curación del hermano enfermo.

4.- EL PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA

Los detractores del DGP extensivo consideran que esta técnica supone una vulneración del principio bioético de no maleficencia por cuanto implica la producción de daños físicos y psicológicos para el “bebé medicamento”. Para comprender este argumento, hemos creído conveniente comenzar examinando el principio bioético de no maleficencia, así como el concepto de daño. De esta forma, estaremos en condiciones de analizar qué tipo de daño sufre el hermano salvador a través del procedimiento de selección embrionaria con fines terapéuticos de tercero.

4.1 El principio bioético de no maleficencia

El principio de no maleficencia afirma, esencialmente, la obligación de no hacer daño intencionadamente. Se suele relacionar con la máxima hipocrática del *primum non*

*nocere*¹⁰¹⁵. Este principio no implica necesariamente proporcionar un beneficio, sino que solo nos impone la no causación de un daño¹⁰¹⁶. En un sentido más contemporáneo, la no maleficencia se identifica con la obligación de “no perjudicar innecesariamente a otros¹⁰¹⁷”. Como señala GRACIA¹⁰¹⁸, se trata de un principio básico de todo el sistema moral¹⁰¹⁹ que enlaza con la tradición medieval de reconocer el bien como fin de la conducta del hombre expresada en la máxima *bonum est faciendum et malum vitandum*¹⁰²⁰.

Para BEAUCHAMP y CHILDRESS¹⁰²¹ el principio de no maleficencia es independiente del de beneficencia¹⁰²² pues el deber de no dañar es más obligatorio e imperativo que el que exige promover el bien del enfermo¹⁰²³. En efecto, la obligación

¹⁰¹⁵ En el *Juramento Hipocrático* se contiene el siguiente precepto: “En cuanto pueda y sepa, usaré las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia”. Asimismo, en la obra *Epidemias* manifiesta que el arte médico debe “ejercitarse respecto de las enfermedades en dos cosas, ayudar o al menos no causar daño”.

¹⁰¹⁶ En este sentido, *vid.* GAFO, J., “Historia de una nueva disciplina: la Bioética”, en Romeo Casabona, C.M^a. (coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Granada, 1998, p. 100.

¹⁰¹⁷ *Vid.* FLECHA, J.R., *La fuente de la vida. Manuel de Bioética*, Sígueme, Salamanca, 1999, pp. 65-66.

¹⁰¹⁸ Para un estudio detenido de la cuestión, *vid.* GRACIA, D., *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 1990.

¹⁰¹⁹ En contra de este criterio, Thomasma y Pellegrino rechazan, desde una perspectiva cristiana, la centralidad del principio de no maleficencia por considerarlo minimalista. *Vid.* THOMASMA, D.C. y PELLEGRINO, E.D., *The Christian Virtues in Medical Practice*, Georgetown University Press, Washington, 1996, p. 117.

¹⁰²⁰ Esta máxima fue considerada por Santo Tomás de Aquino en su obra *Suma Teológica* como el primer principio de la razón práctica. *Vid.* LOSADA SIERRA, M., “Origen y desarrollo del iusnaturalismo en Tomás de Aquino”, *Revista de Relaciones Internacionales, Estrategia y Seguridad*, vol. 4, núm. 2, julio-diciembre, 2009, pp. 109-125.

¹⁰²¹ *Vid.* BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *ob. cit.*, p. 180.

¹⁰²² En esta línea, Gillon considera que se debe distinguir entre ambos principios, pues el sujeto moral tiene obligaciones de beneficencia respecto de pocas personas, mientras que la obligación de no dañar se extiende a todas. *Vid.* GILLON, R., “Medical ethics: four principles plus attention to scope”, *British Medical Journal*, vol. 309, 1994, pp.184-188.

¹⁰²³ En contra de este criterio, Frankena considera que la Ética se fundamenta en dos principios: la beneficencia y la justicia. Según este autor, los cuatro escalones de la beneficencia serían los siguientes: 1) no se debe provocar un mal o un daño; 2) se debe prevenir un mal o un daño; 3) se debe suprimir un mal o un daño; y 4) se debe hacer o promover el bien. Por tanto, la no maleficencia quedaría incluida dentro de las primeras obligaciones de la beneficencia (FRANKENA, W., *Ethics*, 2^a edición, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1973, p. 47).

de no dañar a otros –por ejemplo, no lastimar, no robar o no matar- es claramente distinta de la obligación de ayudar a otros ofreciéndoles beneficios, protegiendo sus intereses o promoviendo su bienestar¹⁰²⁴. Desde este punto de vista, los autores citados consideran que no maleficencia exige evitar “los daños físicos, incluyendo el dolor, la discapacidad y la muerte, sin negar la importancia de los daños mentales y las lesiones de otros intereses¹⁰²⁵”. Si la acción del agente moral se encuentra limitada por las exigencias de la no maleficencia, se puede deducir la existencia de ciertos mandatos como “no mate”, “no cause dolor o sufrimiento a otros”, “no incapacite a otros”, “no ofrenda a otros” o “no prive a otros de aquello que aprecian en la vida”. Según GAFO¹⁰²⁶, estas normas morales son, en realidad, prohibiciones negativas que se deben obedecer imparcialmente y pueden dar pie al establecimiento de prohibiciones sancionadas por la ley.

Para GRACIA¹⁰²⁷, el principio de no maleficencia y de justicia se diferencian de la autonomía y de la beneficencia “en que obligan con independencia de la opinión y de la voluntad de las personas implicadas”. Por tal motivo, se encuentran en un rango superior a los otros dos¹⁰²⁸. Así, de esta manera, mientras el principio de no maleficencia y de justicia se refieren al bien común, el de autonomía y de beneficencia se enlazan con la dimensión privada de los sujetos. Los primeros configuran una “ética de mínimos” relacionada con el deber (dimensión de los correcto/incorrecto) y a las que se nos puede obligar desde fuera. Los segundos, por el contrario, configuran una “ética de máximos” relacionado con la felicidad (dimensión de lo bueno/malo) y cuyo

En esta misma línea, Lepargneur manifiesta que: “es superfluo añadir un cuarto principio de los tres del Informe [Belmont]; un cuarto principio que sería abstenerse de perjudicar al paciente, aparte de estar ya incluido en la beneficencia, el principio de no maleficencia es tan obvio como el deber de hacer el bien y evitar el mal” (LEPARGNEUR, H., *Bioética novo conceito: a caminho do consenso*, Loyola, Sao Paulo, 1996, p. 59).

¹⁰²⁴ Vid. SIURANA APARISI, J.C., “Los principio de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural”, *Veritas*, núm. 22, marzo 2010, p. 125.

¹⁰²⁵ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., ob. cit., p. 193.

¹⁰²⁶ Vid. GAFO, J., *Bioética religiosa*, 3ª edición, Desclée de Brouwer-Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2003, p. 45-46.

¹⁰²⁷ Vid. GRACIA, D., *Procedimientos de decisión...*, ob. cit., p. 126.

¹⁰²⁸ Para un análisis crítico de esta propuesta, vid. ATIENZA, M., “Juridificar la Bioética”, *Isonomía*, núm. 8, abril 1998, pp. 75-99.

contenido depende siempre de un determinado sistema de valores sustentado en cualquiera de las concepciones existentes en una sociedad pluralista. En consecuencia, el principio de no maleficencia pertenece al nivel de lo público, de los consensuado en una sociedad o de lo determinados a través de un acuerdo entre sus miembros. Esta moral mínima –como señala GOIKOETXEA ITURREGUI¹⁰²⁹- da lugar al nacimiento de obligaciones perfectas que determinan deberes negativos (lo que no se debe hacer) y hacen referencia a acciones transitivas (lo que no se debe hacer aunque pueda hacérmelo a mí mismo).

DE MIGUEL BERIAIN¹⁰³⁰ recuerda que el principio de no maleficencia no es autosuficiente pues solo determina la realización de unos mínimos que, en ocasiones, no son suficientes para alcanzar un óptimo resultado y, en otras, incluso puede llegar a impedir que ese resultado se logre. Por tal motivo, su aplicación debe realizarse conjuntamente con otros principios como el de doble efecto¹⁰³¹ o el beneficencia a fin de determinar si, en función de los beneficios y perjuicios derivados de la conducta planeada, se cumplen las exigencias de no perjudicar a otros.

4.2 Concepto de daño

La esencia del principio de no maleficencia es evitar causar daño intencionadamente. Sin embargo, los problemas surgen a la hora de definir qué se

¹⁰²⁹ Vid. GOIKOETXEA ITURREGUI, M^a.J., “Las decisiones éticas en situaciones sanitarias conflictivas”, en Vélez, J., (coord.), *Bioéticas para el siglo XXI, 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto-Fundación BBVA, Bilbao, 2003, p. 180.

¹⁰³⁰ Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004, p. 61.

¹⁰³¹ El principio de doble efecto es un razonamiento práctico que sirve para determinar la licitud o ilicitud de una acción que produce dos efectos, de los cuales uno es bueno y el otro malo. Este razonamiento se basa en la distinción tomista sobre el acto humano y la responsabilidad moral. En efecto, los seguidores de Tomás de Aquino llamaron “directamente voluntario” a aquello a aquello que el agente moral pretende alcanzar como fin de la acción. Por el contrario, llamado “indirectamente voluntario” a aquellos efectos de la acción voluntaria que el agente prevé o debe prever, pero que nunca busca como fin ni como medio, sino que solo acepta, permite o tolera en la medida en que se encuentran ligados a lo que directamente quiere. Vid. MIRANDA MONTECINOS, A., “El principio de doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico”, *Revista Chilena de Derecho*, vol. 35, núm. 3, 2008, p. 487.

Por su parte, Cuervo formula este principio de la siguiente manera: “Es lícito realizar una acción en sí buena o indiferente, que tiene un doble efecto, uno bueno y otro malo, si el efecto bueno es inmediato, si el fin del agente es honesto y existe una causa proporcionada para permitir el efecto malo”. Vid. CUERVO, F., *Principios morales de uso más frecuente con las Enseñanzas de la Encíclica “Veritatis splendor”*, Rialp, Madrid, 1994, p. 84.

entiende por daño pues ciertamente se trata de un término vago, impreciso y que puede utilizarse en una amplia variedad de contextos¹⁰³². La cuestión fundamental estriba en determinar si cualquier tipo de daño es susceptible de vulnerar el principio de no maleficencia, cuestión a la que ya se ha aludido en el Capítulo III de esta obra. En este sentido, FEINBERG¹⁰³³ considera que –en relación con el principio de daño elaborado por Mill- no se puede prohibir cualquier acto que cause daño a los demás, sino sólo aquellos que provoquen un daño evitable y sustancial. Si no se acota la significación del término “daño”, se corre el riesgo de permitir la interferencia del Estado sobre casi todos los ámbitos de la vida de los ciudadanos pues, en definitiva, la conducta humana siempre afecta a los intereses de otras personas. Desde este punto de vista, FEINBERG sostiene que existen dos clases de daño. El primero de ellos tendría un sentido no normativo (*harm as a setback to interest*) que no justifica la intervención del Estado pues solo produce un contratiempo en los intereses de una persona. Y, el segundo de ellos, que tiene un sentido normativo (*harm as a wrong*) que justifica la intervención del Estado pues se produce la violación de los derechos de una persona¹⁰³⁴.

El principio de no maleficencia se suele concretar a través de las nociones de daño (*harm*) y de perjuicio (*injury*). Mientras que la acción de dañar se define como “causar detrimento, perjuicio, menoscabo, dolor o molestia¹⁰³⁵”, la acción de perjudicar significa “ocasionar daño o menoscabo material o moral¹⁰³⁶”. En un sentido más

¹⁰³² Vid. HOLTUG, N., “The Harm Principle”, *Ethical Theory and Moral Practice*, bol. 5, núm. 4, diciembre 2002, pp. 357-389.

¹⁰³³ Vid. FEINBERG, J., *The Moral Limits of the Criminal Law: Harm to Others*, 2ª edición, Oxford University Press, Oxford, 1984, p. 12.

¹⁰³⁴ El test contrafactual que propone Feinberg para establecer cuando ha habido un daño normativo es el siguiente: “A actúa (en un sentido suficientemente amplio como para incluir omisiones y secuencias prolongadas de actividad) de una manera tal que es defectuosa o incorrecta en relación a los riesgos que crea a B, ya sea con la intención de producir las consecuencias que son lógicas, u otras que son adversas de modo parecido, ya sea con negligencia o imprudencia en relación a dichas consecuencias; y actuando de esta manera el comportamiento de A no es defendible, esto es, ni excusable ni justificable; y la acción de A es la causa del efecto adverso en un interés propio de B (‘condición dañosa’), lo cual también supone una violación de los derechos de B, y el interés de B se encuentra en una condición peor que en la que habría estado si A no hubiera actuado como lo hizo”. Vid. FEINBERG, J., *The Moral Limits of the Criminal Law: Harmless Wrong-doing*, Oxford University Press, Oxford, 1990, p. 26.

¹⁰³⁵ Vid. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, ob. cit., p. 661.

¹⁰³⁶ *Ibidem*. p. 1578.

específico, RILEY¹⁰³⁷ considera que el daño es una forma de “ofensa perceptible” contra los deseos de un tercero y requiere algo más que una simple aversión. Según este autor, el daño incluye formas muy diversas como la lesión física corporal, el daño a la reputación o las promesas incumplidas. Como se puede observar, la idea de daño es la categoría esencial que exige distinguir entre aquellas conductas meramente ofensivas o insultantes y aquellos otras que son nocivas para los intereses de un tercero. Para el principio de no maleficencia, la cuestión no es simplemente si los sentimientos de una persona han resultado heridos, sino más bien comprobar si sus intereses se han visto afectados de alguna manera. Si bien es cierto que la actitud del agente moral va a repercutir en diferentes personas, la clave estriba en esclarecer si la misma afecta injustamente a los intereses de otra persona¹⁰³⁸.

En consecuencia, los daños que son relevantes para el principio de no maleficencia son aquellos que son atribuibles a la voluntad humana y que inflingen un daño injusto¹⁰³⁹. El primer requisito, por tanto, es que el daño derive de un acto intencional, es decir, que resulte imputable al agente moral. Existen daños que derivan de factores ajenos al sujeto –como, por ejemplo, una enfermedad- y que no pueden imputarse a alguien desde el punto de vista moral¹⁰⁴⁰. Y el segundo requisito es que el daño ocasione una lesión o violación de los derecho o intereses legítimos de la persona. De esta manera, quedarían excluidas aquellas acciones que, si bien producen un daño, están moralmente justificadas como, por ejemplo, cuando un juez impone una condena

¹⁰³⁷ Vid. RILEY, J., *Mill On Liberty*, Routledge, Londres, 1998, p. 98.

¹⁰³⁸ Uno de los ejemplos citados por la doctrina para ilustrar la distinción entre daño y ofensa es la homosexualidad. En efecto, el Informe Wolfenden publicado en Reino Unido en 1957 concluía que, si bien muchas personas podían sentirse ofendidas por las homosexualidad, lo cierto es que sufrían ningún daño por ello. La conclusión del informe es que cuando la conducta homosexual se llevara a cabo entre adultos con consentimiento y en el ámbito privado no debía recibir ningún tipo de reproche penal. Estas conclusiones fueron rediscutidas por Lord Devlin quien, en contra del principio de daño a terceros de Mill, consideraba que la sociedad tenía derecho a legislar contra cualquier conducta inmoral que dañe a la integridad social. A estos respecto, argumentaba que, dado que la sociedad es un conjunto de creencias sociales compartidas, cualquier conducta que afecte a la moral social, puede ser entendida como una agresión. Vid. DE PÁRAMO, J.R., “El moralismo legal contraataca”, núm. 15-16, 1994, pp. 571-580.

¹⁰³⁹ Vid. PAÉZ MORENO, R., “La riqueza del principio de no maleficencia”, *Cirujano General*, vol. 33, supl. 2, abril-junio 2011, pp. 178-179.

¹⁰⁴⁰ A este respecto, Levinas utiliza la expresión “tener que responder de mí ante los otros” y “cargar con”. Vid. LEVINAS, E., *Humanismo del otro hombre*, Caparrós, Madrid, 1998, pp. 63-80.

a una persona que ha cometido un delito¹⁰⁴¹.

4.3 Daño, no maleficencia y el proceso de DGP extensivo

Los detractores del DGP extensivo consideran que esta técnica supone una vulneración del principio de no maleficencia. Este procedimiento está asociado a una serie de riesgos que puede materializarse en un daño injusto a intereses que deben ser respetados. Se alega, en este sentido, que la biopsia embrionaria que se realiza en el DGP puede comprometer la viabilidad y posibilidad de desarrollo futuro del hermano salvador. Asimismo, se argumenta que este procedimiento puede provocar serios daños psicológicos al hermano salvador cuando tenga conocimiento de que su existencia es fruto de una decisión premeditada de los padres para curar la enfermedad de un hermano. De igual manera, se alega que la técnica puede lesionar intereses colectivos como, por ejemplo, la salvaguarda del patrimonio genético humano de intervenciones eugenésicas tendentes al mejoramiento o potenciación de la raza humana¹⁰⁴².

Si una de las obligaciones de los profesionales sanitarios consisten en evitar la producción de un mal, la doctrina se ha planteado hasta qué punto resulta lícito desde un punto de vista moral desarrollar la técnica de una DGP extensivo. El análisis de las posibles consecuencias dañinas –y, especialmente, de su relevancia- resulta de especial trascendencia por cuanto está en juego la extensión de la libertad reproductiva de los progenitores. En efecto, de acuerdo con el planteamiento de Mill y desarrollado por Feinberg, la intervención del Estado en esta esfera privada de persona solo debe producirse cuando la entidad de los daños –ya sea a la madre gestante, al embrión o a otros intereses colectivos- tenga la suficiente trascendencia para justificar su restricción. En esta línea, la HFEA ha manifestado que la decisión de tener hijos se integra dentro de la un área de la vida privada donde es mejor que las personas realicen su propia elección y en la que el Estado solo debe intervenir para prevenir la producción de daños graves siempre que su intervención no sea invasiva y exista una cierta probabilidad de

¹⁰⁴¹ Vid. FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar a bioética. Teorías e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*, Loyola, Sao Paulo, 2005, p. 131.

¹⁰⁴² Esta cuestión se analiza detalladamente en el apartado 5 de este Capítulo IV.

eficacia¹⁰⁴³.

A) Daño físico

Como hemos explicado detalladamente en el Capítulo II, el procedimiento a través del constituye un “bebé medicamento” requiere la combinación de tres técnicas: la FIV, el DGP y el trasplante de sangre del cordón umbilical. Los detractores de este procedimiento consideran que estas técnicas provocan una serie de daños físicos en el donante creado *ad hoc* que no debería soportar al tratarse de un interés digno de protección¹⁰⁴⁴.

En cuanto al procedimiento de FIV, un estudio publicado en el año 2002 afirmaba que los niños concebidos por FIV o ICSI tenían casi una doble prevalencia (8,8% frente a 4,2%) de alteraciones cromosómicas, malformaciones cardíacas, atresia esofágica y malformaciones craneales, durante el primer año de vida, que los niños engendrados naturalmente¹⁰⁴⁵. En efecto, la exposición a un ambiente artificial de los ovocitos obtenidos por estimulación ovárica, la micromanipulación de los gametos o la reanimación del embrión criopreservado antes de su implantación en el útero materno provocan un elevado número de mutaciones epigenéticas que inciden en la regulación de la expresión de los genes. Esta manipulación artificial del proceso de formación de la vida puede provocar daños en la salud del “bebé medicamento”. Según LÓPEZ MORATALLA¹⁰⁴⁶, diversos estudios han demostrado que los niños nacidos tras una FIV o ICSI tienen mayor riesgo de sufrir una parálisis cerebral¹⁰⁴⁷, así como presentan

¹⁰⁴³ Vid. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Sex selection: options for regulation. A report on the HFEA's 2002-03 review of sex selection including a discussion of legislative and regulatory options*, 2003, p. 33.

¹⁰⁴⁴ Para un estudio detenido del estatuto ético del embrión, vid. NÚÑEZ DE CASTRO, I., *De la dignidad del embrión. Reflexiones en torno a la vida humana naciente*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008, pp. 139-154.

¹⁰⁴⁵ Vid. HANSEN, M., KURINCZUK, J.J., BOWER, C. y WEBB, S., “The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization”, *New England Journal of Medicine*, vol. 346, 2002, pp. 725-730.

¹⁰⁴⁶ Vid. LÓPEZ MORATALLA, N., HUERTA ZEPEDA, A., y BUENO LÓPEZ, D., “Riesgos para la salud de los nacidos por las técnicas de fecundación asistida. La punta de un iceberg”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 467-527.

¹⁰⁴⁷ Vid. HVIDTJØRN, D., GROVE, J., SCHENDEL, D., SVÆRKE, C. SCHIEVE L.A, ULDALL, P. ERNST E., JACOBSSON B. y THORSEN, P., “Multiplicity and early gestational age contribute to an

una mayor prevalencia de retraso mental y disfunción ocular severa, así como trastornos del espectro del autismo¹⁰⁴⁸. En segundo lugar, numerosos artículos refieren un incremento de malformaciones congénitas tanto gastrointestinales, cardiovasculares, defectos músculo esqueléticos¹⁰⁴⁹ y vascularización anormal de la retina¹⁰⁵⁰. En tercer lugar, se ha demostrado que el tratamiento por ICSI aporta un riesgo más de tres veces mayor de anomalías cromosómicas¹⁰⁵¹ que, normalmente, son incompatibles con la vida y provocan un aborto espontáneo¹⁰⁵². En cuarto lugar, algunos estudios avalan la existencia de defectos en el desarrollo del embrión durante las primeras cuatro primeras semanas¹⁰⁵³ y que provocan disfunciones del tubo neural, de la pared abdominal, atresia esofágica y atresia anal¹⁰⁵⁴. Y, finalmente, en quinto lugar, se ha demostrado un incremento de la presencia de síndromes raros respecto de la población general como,

increased risk of cerebral palsy from assisted conception: a population-based cohort study”, *Human reproduction*, vol. 25, núm. 8, agosto 2010, pp. 2115-2123.

¹⁰⁴⁸ Vid. HVIDTJØRN, D., SCHIEVE, L., SCHENDEL, D., JACOBSSON, B., SVAERKE, C. y THORSEN, P. “Cerebral palsy, autism spectrum disorders, and developmental delay in children born after assisted conception: a systematic review and meta-analysis”, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol.163, núm. 1, enero 2009, pp. 72-83.

¹⁰⁴⁹ Vid. ERICSON, A. y KALLÉN, B., “Congenital malformations in infants born after IVF: a population-based study”, *Human Reproduction*, vol. 16, núm. 3, 2001, pp. 504-509.

¹⁰⁵⁰ Vid. WIKSTRAND, M.H., NIKLASSON, A., STROMLAND, K. y HELLSTROM, A., “Abnormal vessel morphology in boys born after intracytoplasmic sperm injection”, *Acta Paediatrica*, vol. 97, núm. 11, noviembre 2008, pp. 1512-1517.

¹⁰⁵¹ Vid. MARJORIBANKS, J., FARQUHAR, C. y MARSHALL, C., “Systematic review of the health risks to the mother, child and family associated with the use of intracytoplasmic sperm injection (ICSI)”, *Report to the Ministry of Health from the New Zealand Guidelines. Group undertaken by the Cochrane Menstrual Disorders and Subfertility*, Nueva Zelanda, 2005.

¹⁰⁵² Una de las alteraciones más frecuentes en los cigotos generados mediante ICSI es la existencia de un solo pronúcleo. En el 80% de los casos, esta circunstancia implica que no ha habido fecundación, sino que se ha producido una estimulación y división partenogenética del óvulo. Vid. LÓPEZ MORATALLA, N. y IRABURU ELIZALDE, M.J., *Los quince primeros días de una vida humana*, 2ª edición, Eunsa, Pamplona, 2006, p. 83.

¹⁰⁵³ Estos defectos de blastogénesis se presentan en 1 de cada 160 embarazos logrados mediante técnicas de reproducción asistida. En el caso de embarazos producidos de manera natural, el porcentaje es de 1 entre 400. Vid. LÓPEZ MORATALLA, N., HUERTA ZEPEDA, A., y BUENO LÓPEZ, D., “Riesgo para la salud de los nacidos...”, ob. cit., p. 494.

¹⁰⁵⁴ Vid. HALLIDAY, J. L., UKOUMUNNE, O.C., BAKER, H.W.G., BREHENY, S., GARRETT, C., HEALY, D. y AMOR, D., “Increased risk of blastogenesis birth defects, arising in the first 4 weeks of pregnancy, after assisted reproductive technologies”, *Human reproduction*, vol. 25, núm. 1, enero 2010, pp. 59-65.

por ejemplo, el síndrome de Beckwith-Wiedemann¹⁰⁵⁵, de Angelman¹⁰⁵⁶, de Goldenhar o de Meckel-Gruber¹⁰⁵⁷, así como de diversos problemas cardiovasculares¹⁰⁵⁸.

En cuanto a la biopsia embrionaria que se realiza en el DGP, un estudio preliminar del año 2008 ponía de manifiesto una tasa alta de malformaciones¹⁰⁵⁹. Dos años más tarde, se publicó un artículo¹⁰⁶⁰ prospectivo que analizaba comparativamente 581 niños nacidos entre 1992 y 2005 tras la biopsia de blastómero para DGP con los nacidos por FIV e ICSI en el mismo centro, en años parecidos¹⁰⁶¹. El estudio alertaba del incremento de muerte perinatal, bajo peso y prematuridad, en caso de embarazo múltiple, a causa de la biopsia¹⁰⁶². En esta tesitura, TESTART¹⁰⁶³, LUDWIG¹⁰⁶⁴,

¹⁰⁵⁵ Vid. HALLIDAY, J., OKE, K., BREHENY, S., ALGAR, E. y AMOR, D.J., “Beckwith-Wiedemann syndrome and IVF: a case-control study”, *American Journal of Human Genetics*, vol. 75, núm. 3, septiembre 2004, pp. 526-528.

¹⁰⁵⁶ Vid. ØRSTAVIK, K.H., EIKLID, K., VAN DER HAGEN, C.B., SPETALEN, S. et al., “Another case of imprinting defect in a girl with Angelman Syndrome who was conceived by intracytoplasmic sperm injection”, *American Journal of Human Genetics*, vol. 72, núm. 1, enero 2003, pp. 218-219.

¹⁰⁵⁷ Vid. CELENTANO, C., PREFUMO, F., LIBERATI, M., GALLO, G., DI NISIO, Q. y ROTMENSCH, S. “Prenatal diagnosis of Meckel-Gruber syndrome in a pregnancy obtained with ICSI”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 23, núm. 6, junio 2006, pp. 281-283.

¹⁰⁵⁸ Vid. THE FAMILY WATCH, “Riesgos cardíacos en bebés nacidos mediante fecundación in vitro”, Documentación nº 36, 1 de octubre de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.thefamilywatch.org/ridspf/RIDSPF36.pdf>.

¹⁰⁵⁹ Vid. BANERJEE, I., SHEVLIN, M., TARANISSI, M., THORNHILL, A., ABDALLA, H., OZTURK, O., BARNES, J. Y SUTCLIFFE, A., “Health of children conceived after preimplantation genetic diagnosis: a preliminary outcome study”, *Reproductive Biomedicine Online*, vol. 16, núm. 3, marzo 2008, pp. 376-381.

¹⁰⁶⁰ Vid. LIEBAERS, I., DESMYTTERE, S., VERPOEST, W., DE RYCKE, M., STAESSE, C., SERMON, K., DEVROEY, P., HAENTJENS, P. Y BONDUELLE, M., “Report on a consecutive series of 581 children born after blastomere biopsy for preimplantation genetic diagnosis”, *Human Reproduction*, vol. 25, núm. 1, enero 2010, 275-282.

¹⁰⁶¹ Vid. BONDUELLE, M., LIEBAERS, I., DEKETELAERE, V., DERDE, M.P., CAMUS, M., DEVROEY, P. y VAN STEIRTEGHEM, A., “Neonatal data on a cohort of 2889 infants born after ICSI (1991-1999) and of 1995 infants born after IVF (1983-1999)”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 671- 694.

¹⁰⁶² Los ensayos realizados con ratones demuestran que la biopsia embrionaria es la causa de ciertas enfermedades neurodegenerativas. Vid. YU, Y. et al., “Evaluation of blastomere biopsy using mouse model indicates the potential high-risk of neurodegenerative disorders in the offspring”, *Molecular & Cellular Proteomics*, vol. 8, núm. 7, 2009, pp. 1490-1500.

¹⁰⁶³ Vid. TESTART, J. y SÈLE, B., “Toward an efficient medical eugenics: is the desirable always the feasible?”, *Human Reproduction*, vol. 10, núm. 12, 1995, pp. 3086-3090.

KING¹⁰⁶⁵ y GRAUMANN¹⁰⁶⁶ alertan del peligro de consecuencias desconocidas. En esta misma línea, DE VOS y VAN STEIRTEGHEM¹⁰⁶⁷ consideran que deben realizarse análisis aleatorios para resolver definitivamente si la biopsia embrionaria compromete el desarrollo embrionario y su capacidad de implantación. ROMANO¹⁰⁶⁸ afirma incluso que la biopsia embrionaria es una técnica experimental y, en consecuencia, la falta de experiencia puede provocar malos resultados en la aplicación clínica. En esta tesitura, algunos autores¹⁰⁶⁹ sostienen que se debe aplicar el principio de precaución¹⁰⁷⁰ y de responsabilidad¹⁰⁷¹ dado que, en la incertidumbre sobre los posibles

¹⁰⁶⁴ Vid. LUDWIG, M. y DIETRICH, K., “In-vitro fertilization: a future with no limits?”, *The Lancet*, vol. 356, diciembre 2000, p. S 52.

¹⁰⁶⁵ Vid. KING, D.S., “Preimplantation genetic diagnosis and the new eugenics”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, núm. 2, abril 1999, pp. 176-182.

¹⁰⁶⁶ Vid. GRAUMANN, S., “Preimplantation genetic diagnosis: the bridge between human genetics and reproductive medicine”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 13, 2000, pp. 211-230.

¹⁰⁶⁷ Vid. DE VOS y VAN STEIRTEGHEM, A., “Aspects of biopsy procederes prior to implantation genetic diagnosis”, *Prenatal Diagnosis*, vol. 21, núm. 9, septiembre 2001, pp. 767-780.

¹⁰⁶⁸ Vid. ROMANO, L., et al., “La diagnosis genetica preimpianto: aspecti biomedici con aggiornamenti di letteratura scientifica”, *Medicina e Morale*, vol. 56, núm. 1, 2006, pp. 67-102.

¹⁰⁶⁹ Sobre esta cuestión, vid. ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones...*, ob. cit., p. 65.

¹⁰⁷⁰ Este principio define la actitud que debe observar cualquier persona que tome una decisión relativa a una actividad respecto de la cual pueda suponerse razonablemente que comporta un peligro grave para la salud o la seguridad de las generaciones actuales o futuras o para el medio ambiente. La aplicación de este principio exige la constatación de tres condiciones previas que se refieren a la identificación de los efectos potencialmente negativos, la evaluación de los datos científicos disponibles y la determinación del grado de incertidumbre científica.

En el año 2005, la Comisión Mundial de Ética sobre el Conocimiento Científico y la Tecnología estableció una definición operativa que puede servir de base a la reflexión: el principio de precaución establece que en circunstancias en que la acción humana puede causar un daño éticamente inaceptable – serio, grave o irreversible- a la vida humana o a la salud, a las generaciones actuales o futuras, otros seres vivos o al medio ambiente y siendo ese daño científicamente posible o razonable aunque incierto, es un deber tomar las acciones necesarias para evitarlo o para disminuirlo. Éste fue el criterio adoptado en la STJCE de 5 de mayo de 1998 en el conocido caso de las vacas locas entre Reino Unido *versus* la Comisión Europea al señalar que: “cuando subsista una incertidumbre respecto de la existencia y la importancia de los riesgos para la salud de las personas, las instituciones pueden adoptar medidas de protección sin tener que esperar que la realidad y la gravedad de los riesgos estén plenamente demostrados”. Vid. DE CÓZAR ESCALANTE, J.M., “Principio de precaución y medio ambiente”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 79, núm. 2, marzo-abril 2005, Madrid, pp. 133-144; SANTILLO, D., y JOHNSON, P., “Principio de precaución y evaluación de riesgo”, en Reichmann, J. y Tickner, J. (coords.), *El principio de precaución en medio ambiente y en salud pública: de las definiciones a la práctica*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 83-98; CHAVEZ AGUILAR, P., “Lecturas del principio de precaución en el debate actual sobre el estatuto ético del embrión humano”, *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, año V, núm. 11, 2013, pp. 113-125.

efectos adversos, debe abstenerse de llevar a cabo esta técnica ante la imposibilidad de predecir sus consecuencias futuras.

En cuanto a la donación de sangre de cordón umbilical, conviene precisar que este procedimiento no representa ningún riesgo de especial consideración para el “bebé medicamento”¹⁰⁷². Como hemos explicado en el Capítulo II, se trata de un procedimiento sencillo y totalmente inocuo para el recién nacido. No obstante, el posible daño físico se puede derivar en aquellos supuestos en los que es necesario realizar un trasplante de médula ósea. Se trata de un procedimiento más invasivo que requiere la administración de anestesia general o, en ocasiones, epidural. En este caso, diversos estudios, acreditan que los pacientes puede sufrir efectos a corto plazo como fatiga, dolor¹⁰⁷³, así como fiebre, sensación de mareo o, excepcionalmente, infección en el lugar de punción¹⁰⁷⁴.

Como se puede advertir del análisis efectuado, el procedimiento de DGP extensivo lleva aparejado una serie de riesgos que se pueden materializar en daños éticamente relevantes desde el punto de vista del principio de no maleficencia. No podemos olvidar que se trata de una técnica que no va a producir un beneficio directa a

¹⁰⁷¹ La “ética de la responsabilidad” elaborada por Hans Jonas parte de que los preceptos morales tradicionales han quedado obsoletos y reducidos a la esfera privada debido al auge de la tecnociencia moderna. Según este autor, la moderna intervención tecnológica ha puesto la naturaleza al servicio del hombre y le ha brindado las herramientas para alterarla radicalmente. Dado que se ignoran las posibles consecuencias de la acción técnica, es necesario actuar con prudencia y establecer mecanismos de autovigilancia que supervisen el desarrollo científico sin anular la capacidad de invención. Para ello, Jonas parte de la llamada “heurística del temor”, una regla fundamental para el tratamiento de la incertidumbre según la cual, en caso de duda, se debe partir del peor pronóstico posible. De acuerdo con este planteamiento, Jonas reformula el imperativo categórico en el siguiente sentido: “Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con una vida humana auténtica en la Tierra” o, en sentido negativo, “Obra de tal modo que los efectos de tus acción no sean destructivos para la futura posibilidad de esa vida”. Vid. DE SIQUEIRA, J.E., “El principio de responsabilidad de Hans Jonas”, *Acta Bioethica*, año VII, núm. 2, 2001, pp. 277-285; ECHEVARRÍA, J., “El principio de responsabilidad: Ensayo de una axiología para la tecnociencia, *Isegoría*, vol. 29, 2003, pp. 125-137; RODRÍGUEZ DUPLÁ, L., “Una ética para la civilización tecnológica: la propuesta de H.Jonas”, en García Gómez-Herreras, J.M^a (coord.), *Ética del medio ambiente. Problema, perspectivas, historia*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 128-144.

¹⁰⁷² Vid. CAIRO, M.S. y WAGNER, J.E., “Placental and/or Umbilical Cord Blood: An Alternative Source of Hematopoietic Stem Cells for Transplantation”, *Blood*, vol. 90, núm. 12, diciembre 1997, pp. 4665-4678.

¹⁰⁷³ Vid. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, “Policy Statement-Children as Hematopoietic Stem Cell Donors”, *Pediatrics*, vol. 125, núm. 2, febrero 2010, pp. 392-404.

¹⁰⁷⁴ Sobre esta cuestión, vid. FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS/ REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA (REDMO), *Dona médula ósea. Dona vida. Guía del donante de médula ósea*, disponible en el siguiente enlace: http://www.fcarreras.org/es/gu%C3%ADa-del-donante-de-m%C3%A9dula-%C3%B3sea_4792.pdf.

la persona que la sufre, sino a un tercero. Algunos autores¹⁰⁷⁵, incluso, han llevado hasta el extremo este planteamiento al considerar que el DGP extensivo también produce un daño directo a todos aquellos embriones que son descartados, bien porque padecían la misma enfermedad que el hermano enfermo, bien porque no eran compatibles con el sistema inmunitario del hermano¹⁰⁷⁶.

B) Daño psicológico

Los daño psicológico hace referencia a la afectación que sufrirá el “bebé medicamento” cuando tenga conocimiento de que ha sido concebido para salvar la vida de un hermano enfermo. A este respecto, SHELDON y WILKINSON¹⁰⁷⁷ sostienen que este tipo de daño se puede producir de dos formas: 1) cuando el hermano salvador tome conciencia de que sus padres no han deseado su nacimiento por sí mismo, sino como un medio para ayudar a su hermano; y 2) cuando el hermano salvador tenga una relación menos amorosa y cercana con sus padres dado que éstos querían a aquél principalmente para curar a su otro hijo enfermo.

En esta línea, THOMAS¹⁰⁷⁸ considera que esta situación puede tener un impacto negativo en la autoestima del “bebé medicamento” y también puede afectar negativamente a la relación con el hermano enfermo. De igual manera, GRUNDELL¹⁰⁷⁹ se refiere al “impacto psicológico de la selección” que puede provocar que el “bebé medicamento no se sienta importante para sí mismo al haber sido seleccionado para servir al propósito predeterminado *ex ante* por sus padres. También es posible –como

¹⁰⁷⁵ En este sentido, *vid.* ARANGO RESTREPO, P., PASTOR GARCÍA, L., y SÁNCHEZ ABAD, P.J., *Diagnóstico genético preimplantatorio. Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis crítico desde la bioética personalista*, Editorial Académica Española, Saarbrücken, 2011, p. 214-215.

¹⁰⁷⁶ En contra de este criterio, Gavaghan considera que los embriones rechazados no pueden sentirse perjudiciados porque, al no desarrollarse, no llegan a poseer intereses dignos de protección. *Vid.* GAVAGHAN, C., *ob. cit.*, p. 156.

¹⁰⁷⁷ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting ...”, *ob. cit.*, p. 536.

¹⁰⁷⁸ *Vid.* THOMAS, C., “Pre-Implantation Testing and the Protection of the «Saviour Sibling»”, *Deakin Law Review*, vol. 9, núm. 1, enero 2004, p. 123.

¹⁰⁷⁹ *Vid.* GRUNDELL, E., “Tissue Typing for Bone Marrow Transplantation: An Ethical Examination of Some Arguments Concerning Harm to the Child”, *Monash Bioethics Review*, vol. 22, núm. 4, octubre 2003, p. 48.

señala RAM¹⁰⁸⁰- que el donante sienta que ha perdido parte del amor parental al considerar que su nacimiento está supeditado al cumplimiento de una finalidad. Estas consideraciones están relacionado con lo expuesto en otros apartados de este Capítulo IV al tratar la instrumentalización del “bebé medicamento”, el riesgo de mercantilización o la limitación de su autonomía al vulnerar el “derecho a un futuro abierto”.

Por otro lado, también se ha argumentado que el daño psicológico puede derivar de un fracaso en el trasplante de sangre de cordón umbilical o, en su caso, de médula ósea. En efecto, el hermano salvador puede ver “defraudada” sus expectativas de curar al enfermo lo que puede repercutir negativamente en la formación de su personalidad, máxime si se siente responsable de dicho fracaso ante sus padres. Cabe recordar –como señala PACKMAN¹⁰⁸¹- que cuando la donación no surte el efecto deseado o el hermano fallece, el donante experimenta sentimientos de ira o de culpa. De igual manera, una parte significativa de los hermanos donantes experimentan un síndrome moderado de estrés postraumático. No podemos olvidar que cualquier donación efectuada por el “bebé medicamento” se produce en una situación límite en la que los padres están viviendo una situación angustiosa que, posiblemente, repercute psicológicamente en el futuro en todos los miembros de la familia¹⁰⁸².

4.4 Análisis crítico

La crítica a este argumento se ha efectuado desde varios puntos de vistas que inciden, básicamente, en la falta de acreditación científica de los perjuicios que se derivan para el “bebé medicamento”.

A) Daño físico

¹⁰⁸⁰ Vid. RAM, N.R., ob. cit., p. 280.

¹⁰⁸¹ Vid. PACKMAN, L., “Psychosocial Impact of Pediatric BMT on Siblings”, *Bone Marrow Transplantation*, vol. 7, octubre 1999, p. 701.

¹⁰⁸² Para un estudio detenido de esta materia, vid. MACLEOD, K.D. et al., “Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopic Stem Cell Transplants: A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience”, *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 28, núm. 4, 2003, p. 223-230.

En cuanto al daño físico, la doctrina sostiene que no existe ningún estudio concluyente que acredite que la biopsia embrionaria causa daños al embrión que puedan comprometer su viabilidad futura y afectar a la salud del “bebé medicamento”. A este respecto, BELLAMY¹⁰⁸³ sostiene que no existen evidencias científicas que acrediten que los niños nacidos a través de DGP sufran efectos a corto plazo. En esta misma línea, VERLINSKY y sus colaboradores¹⁰⁸⁴ han informado que el daño que pudiera resultar de un procedimiento de DGP no sería mayor que para los concebidos de forma natural y, por tanto, ni la FIV ni la biopsia embrionaria suponen un serio riesgo para los embriones. Si bien es cierto que todas las opiniones advierten que no existen estudios concluyentes sobre la materia, SNELLING¹⁰⁸⁵ ha manifestado que este tipo de riesgos se podrían considerar desproporcionados en un procedimiento rutinario de FIV pero no en un caso de DGP extensivo pues éste pretende ofrecer una cura potencial a un niño gravemente enfermo, siempre que no existan otros argumentos que justifiquen la prohibición de la técnica.

Desde otro punto de vista, se ha argumentado que la biopsia embrionaria no puede provocar un daño *strictu sensu* por cuanto el embrión constituido in vitro no es titular de derechos. A este respecto, FEINBERG¹⁰⁸⁶ sostiene que el embrión carece de un interés relevante mientras se encuentra en este estado y, por tanto, no puede ser dañado, sin perjuicio de que, si se produce el alumbramiento, se podría estar afectado a los intereses futuros del “bebé medicamento”. Este planteamiento concluye que el daño relevante desde el punto de vista del principio de no maleficencia no deriva del estatus ontológico del embrión por sí mismo, sino en la medida en que la biopsia puede provocar daño físico que repercutan significativamente en el desarrollo posterior del hermano salvador. Esta postura parte de una concepción naturalista del embrión que considera –como señala ABELLÁN¹⁰⁸⁷– que aquel carece de una categoría moral específica y, en

¹⁰⁸³ Vid. BELLAMY, “Lives to save lives-the ethics...”, ob. cit., p. 9.

¹⁰⁸⁴ Vid. VERLINSKY, Y. et al., “Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: a multicenter report”, *Fertility and Sterility*, vol. 82, núm. 2, agosto 2004, pp. 292-294.

¹⁰⁸⁵ Vid. SNELLING, J., “Embryonic HLA Tissue Typing and Made-to-Match Siblings: The New Zealand Position”, *Medical Law International*, vol. 9, núm. 1, 2008, p. 13 y 21.

¹⁰⁸⁶ Vid. FEINBERG, J., *The Moral Limits of the Criminal Law*, ob. cit., p. 96.

¹⁰⁸⁷ Vid. ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones....*, ob. cit., p. 80.

consecuencia, debe tratarse como un producto propiedad de los progenitores que gozan de libertad absoluta para decidir su destino. En esta línea, SINGER¹⁰⁸⁸ defiende que el embrión humano no tiene mayor valor que la vida de un animal no humano. Si se niega todo estatus al embrión, resulta lógico concluir que el procedimiento de DGP extensivo no puede provocar ningún daño físico durante el proceso de biopsia.

Por otro lado, también se ha argumentado que la aplicación del principio de maleficencia no puede conducir a aceptar el DGP cuando intenta prevenir la transmisión de una enfermedad hereditaria y a rechazarlo cuando pretende seleccionar un embrión compatible con el sistema inmunitario del hermano enfermo¹⁰⁸⁹. Si se admitiera esta tesis se estaría produciendo una contradicción insalvable habida cuenta que la biopsia embrionaria se debe realizar en ambos supuestos y, por tanto, sometiéndose a los mismos riesgos y a la eventualidad de que se materialice un daño físico. A este respecto, DEVOLDER¹⁰⁹⁰ considera que si se aceptan los posibles riesgos que lleva aparejado el DGP cuando se intenta prevenir la transmisión de una enfermedad hereditaria, con mayor razón se deben asumir los aquéllos cuando el procedimiento pretende beneficiar no solo a los padres que deseen tener un hijo, sino también a un niño enfermo que necesita un trasplante de sangre de cordón umbilical o de médula ósea. La diferencia entre ambos procedimientos es clave pues –como se puede advertir– el DGP extensivo pretende una maximización del principio de beneficencia (aliviar el dolor, sanar al enfermo) que en nada perjudica la obligación genérica del *primum non nocere*.

B) Daño psicológico

La crítica a este argumento se basa en que no existen evidencias científicas que demuestren que el “bebé medicamento” va a sufrir un daño psicológico cuando tenga conocimiento de que ha nacido para salvar a un hermano enfermo. En este sentido, la HFEA ya manifestó que no existía ningún estudio que avalara que el procedimiento necesariamente dañara el bienestar psicológico del recién nacido y, por tanto, cualquier

¹⁰⁸⁸ Vid. SINGER, P., *Una vida ética. Escritos*, Taurus, Madrid, 2002, pp. 193-198.

¹⁰⁸⁹ En esta línea, vid. ARCHER, J.A., *Saviour Siblings. Having a Baby to Save a Child- A Means to an End?*, Lambert Academic Publishing, Reino Unido, 2012, pp. 49-50.

¹⁰⁹⁰ Vid. DEVOLDER, K., ob. cit., p. 583.

consideración al respecto era meramente especulativa¹⁰⁹¹. En esta misma línea, BOYLE y SAVULESCU¹⁰⁹² afirman que el daño psicológico es impredecible, poco probable que ocurra y, aun en el supuesto de que se produzca, no tendrá la suficiente gravedad para justificar que sería mejor que el niño no hubiera nacido. De igual manera, SHELDON y WILKINSON¹⁰⁹³ sostienen, ante la imposibilidad de acreditar que estos niños vayan a ser menos felices que los concebidos de manera natural, no se puede limitar la libertad reproductiva de los padres ante un hipotético daño psicológico. Estos autores apuntan a que, en realidad, la situación del niño concebido de manera natural sería incluso peor si naciera en el mismo contexto familiar por cuanto no podría ayudar a su hermano lo que le provocaría una situación de angustia e impotencia.

Ciertamente, se trata de una cuestión difícil de valorar dado que resulta prácticamente imposible determinar cuál va a ser la actitud del hermano salvador cuando tome conciencia de su situación. En este sentido, BELLAMY¹⁰⁹⁴ considera que el posible daño psicológico dependerá en gran medida de cómo se maneje la situación dentro de la familia. En efecto, si los padres profesan amor y cuidan de su nuevo hijo no tiene por qué existir ningún problema relevante más que la explicación de la existencia de unas circunstancias familiares diferentes a las habituales como ocurre, por ejemplo, en el caso de adopción. No podemos olvidar –como señala ROBERTSON– que el hecho de que los padres hayan concebido *ex profeso* un bebé para salvar la vida de su otro hijo hace pensar que realmente están comprometidos con el bienestar de su familia y, por tanto, querrán al “hermano salvador” como un fin en sí mismo. Por tal motivo, mediante un adecuado control de la situación familiar, no existen motivos para considerar que el “bebé medicamento” sufriría irremediablemente un daño psicológico.

Finalmente, RAM¹⁰⁹⁵ sostiene que las especulaciones sobre el posible daño psicológico quedan desvirtuadas cuando se analizan aquellas familias que concibieron de manera natural un hijo para salvar a un hermano enfermo. Cita el caso de la familia

¹⁰⁹¹ Vid. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Human Fertilisation and Embryology Report: Preimplantation tissue typing*, 2004, apartado 17, p. 5.

¹⁰⁹² Vid. BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., ob. cit., p. 1242.

¹⁰⁹³ Vid. SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting ...”, ob. cit., p. 536.

¹⁰⁹⁴ Vid. BELLAMY, S., “Lives to save lives-the ethics...”, ob. cit., p. 7.

¹⁰⁹⁵ Vid. RAM, N.R., ob. cit., p. 280.

Ayala que decidieron concebir un hijo con la esperanza de que fuera compatible con su hermana de 16 años que padecía leucemia. En la actualidad, Marissa es una adolescente “feliz, saludable, normal y querida”. Si bien es cierto que entre ambos procedimientos existe una diferencia cualitativa –en este caso, no hubo ningún tipo de manipulación embrionaria-, lo cierto es que resulta irrelevante a estos efectos por cuanto cualquier posible daño psicológico derivaría del conocimiento y toma de conciencia de su situación y no de la biopsia embrionaria. Tampoco se ha tenido conocimiento hasta la fecha de que Adam Nash y Jason Whitaker hayan sufrido ningún tipo de daño psicológico a pesar de que ambos –a la fecha de redacción de este trabajo- ya tenían trece y diez años respectivamente, es decir, una edad en la que ya han adoptado cierta capacidad de juicio en relación con la causa de su existencia.

5.- LA “PENDIENTE RESBALADIZA”

Los detractores del DGP extensivo considera que la aceptación social generalizada de esta técnica conducirá inexorablemente a consecuencias que resultan absolutamente inaceptables desde un punto de vista moral como, por ejemplo, la creación de “niños de diseño”, el nacimiento de niños seleccionados genéticamente por tener una determinada discapacidad, la selección de sexo por motivos sociales y la terapia génica sobre la línea germinal.

5.1 Concepto

El argumento de la “pendiente resbaladiza” sugiere que una acción iniciará una cadena de eventos que culminan en un indeseable acontecimiento posterior¹⁰⁹⁶. El núcleo de este argumento es la “convicción de que el comienzo de una práctica que unos consideran mala y otros neutra o aceptable, nos llevará a consecuencias indeseables para todos¹⁰⁹⁷”. Como se puede advertir, se trata de un razonamiento sobre

¹⁰⁹⁶ La cultura popular utiliza frases tópicas y de fuerte impacto emocional para referirse a este argumento. Las expresiones más habituales son “jugar a ser Dios”, “ser como dioses”, “pasar el Rubicón” o “abrir la caja de Pandora”.

¹⁰⁹⁷ Vid. VEGA GUTIÉRREZ, J., “Eutanasia: una pendiente resbaladiza. Problemas éticos ante la legalización”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XX, núm. 1, 2009, p. 111.

consecuencias¹⁰⁹⁸ cuya finalidad es impedir actuaciones que tendrán resultados adversos. Si las premisas resultan inaceptables¹⁰⁹⁹ solo se puede derivar una conclusión negativa y, por tanto, es necesario interrumpir la cadena de acontecimientos¹¹⁰⁰.

Este argumento posee un claro componente emocional en el que juegan un papel relevante las metáforas dado que éstas ayudan a organizar un discurso sobre lo desconocido¹¹⁰¹. Como señala LAKOFF y JOHNSON¹¹⁰², la mayoría de los conceptos que utilizamos en nuestra vida cotidiana son metafóricos¹¹⁰³. Su esencia es “entender y

¹⁰⁹⁸ En este sentido, *vid.* SCHAUER, F., “Slippery Slopes”, *Harvard Law Review*, vol. 99, núm. 2, diciembre 1985, pp. 361-382.

¹⁰⁹⁹ *Vid.* WALTON, D., *Slippery Slope Arguments*, Clarendon Press, Oxford, 1992, pp. 115-159.

¹¹⁰⁰ En este sentido, Van der Burg considera que este argumento posee dos definiciones, una provisional y otra final. La definición provisional está expresada en estos términos: “si se da un primer paso A, se seguirá necesaria o muy probablemente un paso B debido a una irremediable secuencia de hechos. B es claramente inaceptable. Por tanto, no se debe dar el paso A”. En cambio, la definición final incorpora otros elementos al señalar: “si se da un primer paso A, se seguirá necesaria o muy probablemente una acción B debido a una irremediable secuencia de acciones similares por uno mismo o por otros agentes significativamente semejantes a él. B es moralmente inaceptable. Por tanto, no se debe dar el paso A” (VAN DER BURG, W., “The Slippery Slope Argument”, *Ethics*, vol. 102, núm. 1, octubre 1991, pp. 42-65).

Por su parte, Higgs describe el argumento de la siguiente manera: “una forma de argumentar en la que una acción, en sí misma posiblemente permisible, puede, sin embargo, conducir a otras acciones similares consideradas indeseables. Este hecho puede deberse a que no existe un modo claro de evitar el deslizamiento de una acción a otras o bien a que, a pesar de la existencia de líneas divisorias claras, teniendo en cuenta lo que es la naturaleza humana, se cruzará esas líneas sin darse cuenta o sin prestar la debida atención” (HIGGS, R., “Slippery slope”, en Boyd, K.M., Higgs, R. y Pinching A.J. (eds.), *The New Dictionary of Medical Ethics*, British Medical Journal, Londres, 1997, pp. 230-239).

Por otro lado, Bok considera que “el argumento de la pendiente resbaladiza, utilizado corrientemente en las controversias políticas o sociales, advierte del riesgo de graves consecuencias en el caso de modificar las normas o las leyes; es una invitación a la prudencia frente a futuros y desconocidos efectos que pueden derivar de un particular cambio” (BOK, S., “L’eutanasia”, en Dworkin, G., Frey, G.F. y Bok, S., *Eutanasia e suicidio asistito: pro e contro*, Comunità, Torino, 2001, p. 143).

¹¹⁰¹ En este sentido, *vid.* VOLOKH, E., “The Mechanism of the Slippery Slope Argument”, *Harvard Law Review*, vol. 116, 2003, pp. 1028-1137.

¹¹⁰² *Vid.* LAKOFF, G. y JOHNSON, M., *Metaphors We Live By*, University of Chicago Press, Chicago, 1980, pp. 40-41.

¹¹⁰³ La teoría de la metáfora conceptual –como señala Subirats Rüggeberg– considera “la metáfora como una proyección entre dos dominios semánticos distintos, que permite comprender lo abstracto a partir de lo concreto. El dominio semántico a partir del cual se forma la metáfora se denomina dominio de origen y pertenece a un dominio conceptual concreto, que tiene una base sensorial y/o motriz. Por el contrario, el dominio semántico en el que se proyecta la metáfora se denomina dominio de destino y pertenece a un ámbito conceptual más abstracto. En el marco de esta propuesta, la metáfora es un fenómeno conceptual que permite proyectar las inferencias del dominio semántico concreto al dominio metafórico abstracto, de forma que esta proyección permite razonar en el dominio semántico que crea la metáfora con la semántica y las inferencias del dominio literal”. *Vid.* SUBIRATS RÜGGERBERG, C., “La teoría conceptual de la metáfora de Gómez Hermosilla”, en Assunção, C., Fernandes, G. y Loureiro, M. (eds.), *Ideias*

experimentar un tipo de cosa en términos de otra”. De esta manera, si afirmamos que el paso de la acción A a la acción B y, de ésta, a la acción C es como la caída por una pendiente resbaladiza, sentiremos y actuaremos conforme a esta imagen¹¹⁰⁴.

Este argumento suele utilizarse con frecuencia en el ámbito de la Ética Médica y, especialmente, en el análisis de las posibilidades y riesgos¹¹⁰⁵ que tienen las nuevas técnicas para la salud. El miedo a las consecuencias catastróficas derivadas de las nuevas aplicaciones biotecnológicas ha impulsado la imaginación popular¹¹⁰⁶ que ha ideado la creación de escenarios fantasmagóricos¹¹⁰⁷ alejados de los postulados técnicos

Linguísticas na Península Ibérica (séc. XIV a séc. XIX), Vol. II, Nodus Publikationen, Münster, 2010, pp. 825-834.

¹¹⁰⁴ Vid. ÁLVAREZ GÁLVEZ, I., “Sobre el argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia”, *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Año 5, núm. 11, 2013, p. 85.

¹¹⁰⁵ Sobre la función de estos argumentos en la Ética Médica, vid. LAMB, D., *Down The Slippery Slope. Arguing in Applied Ethics*, Routledge, Londres, 1988, pp. VII-IX.

¹¹⁰⁶ La clonación constituye, sin duda, la innovación tecnológica que mayor interés ha suscitado en la cultura popular. En efecto, se trata de un tema recurrente en la literatura de ciencia ficción del siglo XX. En el año 1932, Aldous Huxley publicó su novela *Un mundo feliz* que describe un mundo fantástico en el que todos los seres humanos nacen mediante la aplicación del “proceso Bokanovsky” en el Centro de Incubación y Acondicionamiento de la Central de Londres. A través de este procedimiento, se consigue la creación de cinco clases sociales –alfa, beta, gamma, delta y épsilon- que viven predeterminadas para amar su propia condición mediante un sistema de reprogramación genética y de sugestión hipnopédica en la infancia. En la novela, se sugiere que la estabilidad social se consigue a través de una homogeneización de los individuos que conforman la comunidad.

Casi medio siglo más tarde, la escritora Kate Wilhelm publicó en 1976 la novela *Donde solían cantar los dulces pájaros* que describe una humanidad en la que las hambrunas, las guerras nucleares y las catástrofes ecológicas han provocado la infertilidad de la mayoría de los hombres. Ante esta situación, la familia Winston, integrada por científicos y hombres de negocios de gran poder adquisitivo y alto nivel intelectual, deciden construir en sus campos un hospital de investigación genética en el que nacerán los primeros clones humanos. Al cabo de pocas generaciones, los clones han tomado el control de la pequeña sociedad debido a sus cualidades telepáticas y a su elevado coeficiente intelectual.

Apenas cuatro años más tarde, el periodista especializado en temas médicos, David Rorvik, publicó el famoso libro *In his Image: The Cloning of a Man*. A diferencia de las anteriores novelas, el autor presentaba su relato como una historia real aleja del mundo de la ciencia ficción. En el libro, Rorvik relataba que un día de 1973 recibió una llamada de un multimillonario residente en California apodado “Max” en la que le decía que deseaba tener un heredero, si bien éste debía nacer mediante técnicas de clonación. Después de recibir una considerable fortuna, Rorvik se encargó de reunir un equipo de científicos e instaló un laboratorio secreto en una pequeña isla del Pacífico. Finalmente, después de tres años de investigación, los científicos fueron capaces de constituir un embrión humano viable que contenía el ADN de “Max”. Este embrión fue implantado en el útero de una madre sustituta, nativa de la isla, cuyo nombre en clave era “Gorrión” y, tras nueve meses de gestación, nació el primer clon humano. Para un estudio detenido de la literatura de ciencia ficción sobre esta materia, vid. MEJÍA RIVERA, O., *En el jardín de Mendel. Bioética, genética humana y sociedad*, Universidad de Antioquia, Facultad de Medicina, Medellín, 2010, pp. 160-164; NELSON, S. y HOLLINGHAM, R., *Cómo clonar a la rubia perfecta. Una crónica de la ciencia a comienzos del siglo XXI*, Ediciones Nowtilus, Madrid, 2005, pp. 4-6.

¹¹⁰⁷ En este sentido, Schüklenk y Ashcroft han puesto de relieve que los bioéticos crearon en la cultura popular imágenes fantasmagóricas de “granjas de bebés o de clones creados para la obtención de “piezas

en los que se basa el conocimiento científico. Como señala LÓPEZ DE LA VIEJA¹¹⁰⁸, las imágenes de la catástrofe aportan fuerza persuasiva a estos argumentos para hacerlos verosímiles y suplir las deficiencias formales. Desde este punto de vista, la “pendiente resbaladiza” construye un escenario futuro gracias a la conexión necesaria entre una situación actual y una hipotética lo que provoca la vinculación de “lo desconocido a lo conocido, el futuro al pasado, lo intolerable a lo tolerable¹¹⁰⁹”.

5.2 Estructura del argumento de la “pendiente resbaladiza¹¹¹⁰”

A) Elementos

Según ELIZARI¹¹¹¹, el argumento de la “pendiente resbaladiza” consta de tres elementos que son los siguientes: 1) la propuesta de la acción A que puede llevarnos al cambio de la situación existente; 2) una acción B que se interpreta como un cambio en la situación; y 3) la conexión entre A y B.

La acción A

La acción A es el punto de partida del argumento de la “pendiente resbaladiza”. En el ámbito que nos ocupa puede consistir en la legalización de una determinada práctica prohibida (eutanasia, aborto, drogas blandas) o en la aplicación de nuevas posibilidades derivadas de técnicas existentes (terapia sobre la línea germinal, clonación terapéutica).

Normalmente, la acción A se califica como moralmente neutra o, incluso, justificable. En este sentido, algunos autores han calificado la acción A como “en sí

de recambio” para el hombre. Vid. SCHÜKLENK, U. y ASHCROFT, R., “La ética de la clonación reproductiva y terapéutica”, en Palacios, M. (coord.), *Bioética 2000*, Editorial Nobel, Oviedo, p. 201.

¹¹⁰⁸ Vid. LÓPEZ DE LA VIEJA, M^a. T., “Los argumentos resbaladizos. El uso práctico de razonamientos imperfectos”, *Contrastes Revista Internacional de Filosofía*, vol. XII, 2007, p. 154.

¹¹⁰⁹ *Ibidem*. p. 154.

¹¹¹⁰ En este punto, seguimos la explicación de ELIZARI, F.J., “El argumento de la pendiente resbaladiza”, *Revista Moralia*, vol. 24, 2001, pp. 469- 490.

¹¹¹¹ *Ibidem*. p. 476.

misma posiblemente permisible¹¹¹²”; “puede ser beneficiosa o causar únicamente daño insignificantes¹¹¹³”; o “puede presentarse como atrayente y aparentemente inocente¹¹¹⁴”.

Por su parte, ELIZARI¹¹¹⁵ considera que la acción A en sí misma considerada puede ser moralmente neutra, aceptable o rechazable. No obstante, las consecuencias del argumento son diferentes. En efecto, si la acción A se considera moralmente neutra o aceptable, la pendiente resbaladiza se configura como un argumento más convincente. Si, por el contrario, la acción A es considerada moralmente inaceptable con independencia de su conexión con la acción B, el argumento de la “pendiente resbaladiza” pierde validez por cuanto simplemente confirma la primera hipótesis.

La acción B

La acción B es un acontecimiento no querido que se produce a consecuencia de la acción A. Se trata de una situación moralmente negativa dado que –como señala BOK– “es la premisa central para que el argumento sea válido¹¹¹⁶”. En este sentido, la doctrina ha manifestado que la acción B constituye algo “inaceptable e indeseable¹¹¹⁷” o que son “actos o prácticas moralmente objetables, terribles, algo ciertamente malo¹¹¹⁸”.

No obstante, como entiende ELIZARI¹¹¹⁹, para la existencia del argumento no basta propiamente la producción de un efecto negativo derivado de la acción A. Es necesario que nos encontramos ante una nueva acción humana. De esta manera, se introduce un elemento de voluntariedad en el quehacer humano que implica una

¹¹¹² Vid. HIGGS, R., ob. cit., p. 239.

¹¹¹³ Vid. BOK, S., “The leading edge of the wedge”, *The Hastings Center Report*, vol. 1, núm. 3, diciembre 1971, p. 10.

¹¹¹⁴ Vid. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1989, p. 139.

¹¹¹⁵ Vid. ELIZARI, F.J., ob. cit., p. 477.

¹¹¹⁶ Vid. BOK, S., “The leading edge...”, ob. cit., p. 10.

¹¹¹⁷ Vid. VAN DER BURG, W., “Slippery slope arguments”, en Chadwick, R. (dir.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, 1998, pp. 129-132.

¹¹¹⁸ Vid. CHILDRESS, J.F., “Wedge argument, slippery slope argument”, en J.F. Childress, J.F. y Macquarrie, J. (eds.), *A new dictionary of christian ethics*, SCM Press, Londres, 1986, pp. 656-657.

¹¹¹⁹ Vid. ELIZARI, ob. cit., p. 479.

predisposición a efectuar determinadas prácticas que se consideran moralmente inaceptables. Se trata de un elemento que debe tenerse cuando se efectúa la evaluación moral y que sirve igualmente para excluir de su ámbito resultados que se produzcan de manera indirecta.

La conexión entre A y B

El rechazo moral de la acción A se fundamenta en la conexión existente con el resultado B resulta moralmente inaceptable. La forma de relacionar ambas acciones varía según los autores. Así, por un lado, CHILDRESS¹¹²⁰ considera que la conexión entre A y B es inevitable de tal manera que, una vez traspasada una determinada línea, no será posible lógicamente o en la práctica trazar otra línea que evite llegar a actos o prácticas terribles. Por otro lado, FREY¹¹²¹ entiende que la relación entre A y B es de carácter probabilístico. De esta manera, si se da el paso A, es verosímil o probable que los pasos B y C efectivamente sigan a A. Si tal probabilidad es escasa o remota, el temor a los pasos B y C puede pasar a un seguro plano y, por tal motivo, se puede desarrollar la acción A. En cambio, si la probabilidad es elevada, el temor a los pasos B y C puede impedir que el paso A sea considerado permisible. En consecuencia, para que adquiera valor el argumento de la “pendiente resbaladiza” es necesario demostrar la existencia de la probabilidad para que tenga valor.

B) Versión lógica

La versión lógica del argumento se basa en la comparación de dos cursos de acción similares. En este sentido, RACHELS¹¹²² formula el argumento de la siguiente manera: si se acepta la acción A, lógicamente deberemos aceptar otras prácticas B, C, D y E dado que no existen buenas razones para no hacerlo. Dado que estas prácticas resultan inaceptables, no debe dar el primer paso A.

De esta manera, si una de las acciones es moralmente aceptable y la otra es menos

¹¹²⁰ Vid. CHILDRESS, J.F., “Wedge argument...”, ob. cit., p. 656.

¹¹²¹ Vid. FREY, G.F., “Il timore della china scivolosa”, en Dworkin, G., Frey, G.F. y Bok, S., ob. cit., pp. 53-80.

¹¹²² Vid. RACHELS, J., *La fine della vita*, Sonda, Milán, 1989, p. 181-182.

deseable o problemática desde un punto de vista ético, ninguna o ambas acciones deben ser permitidas, siempre que no sea posible establecer una distinción conceptual entre ambas. Para que exista la conexión lógica –como señala ELIZARI¹¹²³– es necesario que entre las dos acciones no existan diferencias relevantes o si la razón aducida para justificar A se aplica igualmente a B.

Por su parte, PUERTA y MAURI¹¹²⁴ realizan dos formulaciones de la versión lógica. Una primera formulación señala que no es posible encontrar una diferencia conceptual de relevancia que distinga la situación A de la situación B, es decir, lo que justifica la aprobación de A también puede justificar la aprobación de B. La segunda formulación considera que existen diferencias relevantes entre A y B, pero no entre A y C, D y E. Por tal motivo, si se acepta A se tendrá que permitir la acción B. Dado que este tipo de situaciones desembocan en resultados arbitrarios, resulta muy difícil establecer un punto de corte en el curso de las acciones y, en consecuencia, la instalación de la pendiente se produce tras la aceptación de A.

En el ámbito que nos ocupa, la argumentación lógica concluye que si no se puede establecer una diferencia conceptual entre el DGP para crear un “hermano salvador” y el uso del DGP para seleccionar rasgos genéticos (color de pelo, sexo, inteligencia) ambas acciones deben ser permitidas o prohibidas. Dado que no resulta moral que los padres puede seleccionar determinados rasgos de sus hijos o que se generalice la terapia en la línea germinal (acción B), la versión lógica del argumento concluye que se debe prohibir también la técnica del “bebé medicamento”. Desde este punto de vista, las personas que apoyan el DGP extensivo pero condenan la selección basada en criterios no médicos mantienen una postura inconsistente y, en realidad, deberían oponerse a ambas técnicas¹¹²⁵.

C) Versión empírica

La versión empírica del argumento considera que si se permite un determinado

¹¹²³ *Vid.* ELIZARI, F.J., ob. cit., p. 480.

¹¹²⁴ *Vid.* PUERTA, J.L. y MAURI, A., “La pendiente resbaladiza en las decisiones médicas concernientes a la eutanasia”, en Urraca Martínez, S. (dir.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, pp. 186-187.

¹¹²⁵ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting ...”, ob. cit., p. 534.

curso de acción se producirán en el futuro otros que resulten menos deseables. Según RACHELS¹¹²⁶, si se permiten ciertas prácticas, de hecho se irán permitiendo poco a poco otras que resultan inaceptables y que están relacionadas con aquéllas. Este razonamiento se expresa de manera gráfica por DE WERT¹¹²⁷ al señalar que una vez hemos abierto la “rendija” que permite el DGP pronto “se abrirán de par en par” las compuertas que nos conducirán a utilizar la ingeniería genética para concebir “niños de diseño”, seleccionar embriones afectados de una determinada discapacidad o practicar la terapia génica sobre la línea germinal. Como se puede observar, se trata de una tesis sobre el comportamiento futuro de las personas, teniendo en cuenta lo que ha ocurrido históricamente y suele ocurrir en contextos similares. Resulta irrelevante, por tanto, la diferencia entre A y B por cuanto la experiencia ha demostrado que se puede pasar de una a otra sin apenas darse cuenta¹¹²⁸.

5.3 La “pendiente resbaladiza” en el DGP extensivo

El argumento de la pendiente resbaladiza suele utilizarse con frecuencia por los detractores del DGP y, específicamente, contra la práctica de crear un “bebé medicamento”. Dado que esta técnica implica, en definitiva, la selección de unos embriones sobre otros, ha resurgido el fantasma de una nueva eugenesia que, sin contar con los frenos asociados al dolor físico y la percepción del daño moral propios de otras formas del pasado¹¹²⁹ (aborto, infanticidio, esterilizaciones), persiga el mejoramiento de la raza humana, la creación de las llamadas *genetic overclass*¹¹³⁰ o la satisfacción de las

¹¹²⁶ Vid. RACHELS, J., ob. cit., p. 182-183.

¹¹²⁷ Vid. DE WERT, G., “Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases”, *Human Reproduction*, vol. 20, núm 12, 2005, p. 3263.

¹¹²⁸ Vid. VEGA GUTIÉRREZ, J., *La pendiente resbaladiza en la eutanasia. Una valoración moral*, Tesis Doctoral, Universidad Pontificia de la Santa Cruz, Facultad de Teología, Roma, 2005, p. 137.

¹¹²⁹ En este sentido, el biólogo Testart señala que la nueva eugenesia es benevolente, erudita, sin dolor y eficiente. Vid. TESTART, J., “The New Eugenics and Medicalized Reproduction”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 4, núm. 3, 1995, pp. 304-312.

¹¹³⁰ Uno de los argumentos en contra de la eugenesia liberal radica en que su aplicación puede generar desigualdades y conducir a la clasificación de los ciudadanos en función de sus posibilidades de acceso a la tecnología genética lo que irremediablemente abocaría a la creación de élites llamadas *genetic overclass*. No obstante, los partidarios de la eugenesia liberal restan importancia a este argumento al considerar que, dada la creciente desigualdad existente entre los países ricos y pobres, no tiene sentido otorgarle mayor valor a la desigualdad genética que a la social, económica o cultural, actualmente

fantasías paternas de tener un “niño perfecto”¹¹³¹”.

Para justificar esta conclusión, esta corriente doctrinal considera que se está produciendo una progresiva relajación de los criterios que fundamentaban el DGP. En efecto, esta técnica nació con la finalidad de evitar la transmisión de enfermedades hereditarias ligadas al sexo¹¹³². Sin embargo, desde los años 90 del siglo pasado hasta la actualidad se han desarrollado protocolos científicos que aplican el DGP a otras finalidades cuya valoración ética resulta más controvertida.

El primer deslizamiento por la “pendiente” se produjo cuando el DGP comenzó a utilizarse para evitar el nacimiento de niños afectados por una enfermedad genética o hereditaria que padeciesen sus padres¹¹³³. Esta práctica provocó un intenso debate bioético en el que se discutía, especialmente, cuáles deben ser los criterios que fundamenten dicha selección de los embriones¹¹³⁴. Así, por un lado, algunos autores consideraron que se podía recurrir al DGP solo para evitar el nacimiento de enfermedades muy graves pues, de otro modo, se corría el riesgo de caer en el consumismo procreativo¹¹³⁵. Otros autores, en cambio, argumentaron que esta forma de

asumidas por la sociedad. En este sentido, *vid.* CAPLAN, A, McGEE, G. y MAGNUS, D., “What is immoral about eugenics?”, *British Medical Journal*, vol. 171, 1999, pp. 335-337.

¹¹³¹ El presidente de la República Federal Alemana, Johannes Rau, manifestó en su famoso discurso “¿Irá todo bien? Por un progreso a medida humana” pronunciado el 18 de mayo de 2001 que el DGP podía abrir la puerta a la “selección biológica, a una concepción a prueba”. *Vid.* RAU, J., “¿Irá todo bien? Por un progreso a medida humana”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, enero-junio 2001, pp. 25-40.

¹¹³² *Vid.* HANDYSIDE, A.H., KONTOGIANNI, E.H., HARDY, K. y WINSTON, R.M., “Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification”, *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770.

¹¹³³ Para un estudio de estas enfermedades, *vid.* Capítulo II de esta obra en el apartado 3.2 dedicado al procedimiento de DGP.

¹¹³⁴ En este sentido, se discute desde un punto de vista ético la utilización del DGP para evitar, no el nacimiento de un hijo enfermo, sino de un hijo portador de una enfermedad genética. Éste sería el caso, por ejemplo, de la hemofilia, enfermedad que sólo transmiten las madres. El problema se plantearía cuando el DGP fuera solicitado por el padre portador de la enfermedad, pues todos sus hijos serían sanos y las hijas únicamente serían portadoras y, en consecuencia, no desarrollaría la enfermedad. Sobre esta cuestión, *vid.* OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, M^a. B., “Diagnóstico preimplantacional”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) e Iniesta Delgado, J. J (coord.), *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson Aranzadi, Navarra, 2007, pp. 449-450.

¹¹³⁵ En este sentido, HENN, W., “Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, núm. 6, 2000, pp. 444-446.

actuar lesionaba la dignidad de los pacientes aquejados de dichas enfermedades pues de esta manera se transmitiría el mensaje de que están viviendo una vida “no digna”¹¹³⁶. En esta misma línea, se argumentó¹¹³⁷ que la decisión de no implantar algunos embriones podría vulnerar el principio general de no establecer discriminaciones por razón de caracteres genéticos¹¹³⁸, así como el mandato médico de no diferenciar a los pacientes en función de criterios injustos¹¹³⁹.

A pesar de las reticencias iniciales, el paso de los años permitió una aceptación social del DGP para prevenir el nacimiento de niños afectados de enfermedades hereditarias graves¹¹⁴⁰. El deslizamiento por la “pendiente” continuó años más tarde cuando los científicos desarrollaron protocolos de DGP enfocados a la detección

¹¹³⁶ Vid. BELLINI, C., “Diagnóstico preimplantacional. Diagnóstico prenatal”, en Sgreccia, E. y Laffite, J. (eds.), ob. cit., p. 63.

¹¹³⁷ Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología...*, ob. cit., p. 388.

¹¹³⁸ Este principio está recogido en los distintos tratados y convenios internacionales sobre la materia. El artículo 11 del Convenio de Oviedo señala que “se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético”. A su vez, el artículo 6 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece que “nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”. Por otro lado, el artículo 7 a) de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos dispone que “debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades”. Y, finalmente, el artículo 11 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos señala que “no se debería discriminar ni estigmatizar a ningún individuo o grupo por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales”.

¹¹³⁹ Vid. HERRANZ, G., “Medical-ethical problems in prenatal and pre-implantation genetic diagnosis”, en Vial Correa, J. y Sgreccia, E. (eds.), *Human Genome, Human Person and the Society of the Future*, Librería Editrice Vaticana, Ciudad del Vaticano, 1999, pp. 192 y ss.

¹¹⁴⁰ En la actualidad, no existe un criterio generalmente aceptado que sirva para determinar qué patologías son lo suficientemente graves como para no proceder a la implantación. Para llegar a un acuerdo sobre esta cuestión –como señala Saxton– debería existir un consenso generalizado en la sociedad sobre tres postulados: 1) que tener un hijo discapacitado o enfermo es algo claramente indeseable; 2) que la calidad de vida de este tipo de personas es peor que la de otras; y 3) que tenemos medios para decidir que es mejor que algunas personas no nazcan nunca (SAXTON, M., “Prenatal screening and discriminatory attitudes about disability”, *Women Health*, vol. 13, núm. 1-2, 1987, pp. 217-224).

Evidentemente, la diversidad de posturas existentes en la sociedad sobre esta cuestión no resultará sencillo la determinación *a priori* de aquellas enfermedades que, por su trascendencia futura, aconsejan la no implantación del embrión. En este sentido, TESTART afirma que, a falta de unos criterios objetivos social y médicamente consensuados, la decisión de no implantación corresponderá a los futuros padres, si bien teniendo en cuenta la opinión de los Comités de Ética a fin de evitar una extralimitación de la autonomía individual que menosprecie el valor intrínseco del embrión (TESTART, J., “La eugenesia médica...”, ob. cit., p. 25).

temprana de enfermedades graves de aparición tardía¹¹⁴¹, multifactoriales¹¹⁴² y de expresión fenotípica variable¹¹⁴³. En este caso, la finalidad de la selección embrionaria era detectar aquellos embriones que tuvieran una predisposición genética a desarrollar este tipo de enfermedades que, sin embargo, no se manifestarían, en su caso, hasta la edad adulta. Esta práctica, sin duda, planteó numerosos dilemas éticos por cuanto implicaba la no implantación de embriones atendiendo a la posibilidad remota de que, en el futuro, desarrollaran un tipo determinado de enfermedad. En contra de esta práctica, se objetó que, aun cuando existiera una predisposición genética, el desarrollo de la enfermedad dependía de factores externos como, por ejemplo, la contaminación

¹¹⁴¹ Un ejemplo de este tipo de enfermedad es la poliposis adenomatosa familiar que consiste en un trastorno hereditario que surge al final de la adolescencia y se caracteriza por el desarrollo de abundantes pólipos en el colon que requieren tratamiento médico periódico pues, en caso contrario, podrían degenerar en cáncer de colon. *Vid.* NACIF, P.A., CABALLERO, G., GUTIÉRRES, C. y MÉNDEZ, V., “Poliposis adenomatosa familiar. Presentación de dos casos”, *Archivos de Pediatría del Uruguay*, vol. 77, núm. 3, 2006, pp. 262-266.

¹¹⁴² En este caso, se hereda una predisposición genética a padecer la enfermedad, si bien el desarrollo de la misma depende de múltiples factores. Dentro de este grupo podríamos incluir los cánceres hereditarios que representan entre un 5-10% de todos los tumores. En los últimos veinte años, se han identificado unos 40 genes implicados en síndromes de predisposición hereditaria al cáncer. Una ejemplo característico de este patrón de herencia sería el cáncer de mama y de ovario. Actualmente, se conocen dos genes de susceptibilidad a este tipo de enfermedades con alta penetrancia: BRCA 1 y BRCA 2. Estas mutaciones se transmiten de padres a hijos, que se heredan otros caracteres físicos y su presencia supone un aumento del riesgo de desarrollar a lo largo de la vida un cáncer de mama o de ovario. No obstante, la presencia de las citadas mutaciones no significa que se tenga la certeza absoluta de que este individuo vaya a desarrollar este tipo de tumores. Así, por ejemplo, si el riesgo de padecer cáncer de mama en la población general alcanza un 11%, en el caso de ser portadora del gen BRCA 1 o BRCA 2, se eleva hasta el 50-85% (NAROD, S.A. y RODRÍGUEZ, A.A., “Predisposición genética para el cáncer de mama: genes BRCA 1 y BRCA 2”, *Salud pública de México*, vol. 53, num. 5, septiembre-octubre de 2011, pp. 420-429).

Partiendo de estas premisas, un sector doctrinal considera que no existen problemas legales en la utilización del DGP para diagnosticar tumores hereditarios de alta probabilidad que se desarrollen en edades precoces y que comporten una elevada mortalidad por la falta de tratamientos eficaces y de medidas de prevención. Sin embargo, los obstáculos surgen cuando la técnica pretende detectar otros tipo de tumores que pueden desarrollarse en la edad adulta –si bien no existe certeza sobre este punto– y que, en la actualidad, cuenta con tratamientos médicos más o menos eficaces (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA, “El diagnóstico genético preimplantacional (DGP) ¿una oportunidad en cáncer hereditario?”, Jornadas de Unidades de Consejo Genético en Cáncer Familiar organizadas por la SEOM con el apoyo del Instituto Roche, 27 de octubre de 2008, disponible en el siguiente enlace: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/home/2008/Reunion_Consejo_Geneticos_241008.pdf).

¹¹⁴³ Ya en el año 1989 el eurodiputado Willi Rothley advertía en su “Informe sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética” que, en el futuro, a través del DGP “no sólo se van a poder diagnosticar las enfermedades hereditarias y las malformaciones más o menos graves, sino asimismo, y cada vez en mayor escala, las enfermedades hereditarias de manifestación tardía, en las cuales las personas afectadas pueden permanecer sanas durante años. Asimismo, se podrá determinar el riesgo de enfermar al que contribuyen factores genéticos, que solamente en ciertas circunstancias puede originar una enfermedad”. *Vid.* PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana*, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 1990, p. 31).

ambiental, la obesidad o el consumo de tabaco y alcohol. En este mismo sentido, se argumentó que, gracias al rápido avance de la Medicina, es posible que cuando la persona desarrollara la enfermedad en la edad adulta ya exista un remedio terapéutico a la misma. De igual manera, se objetó que a través de esta técnica se provocaba una intromisión en el patrimonio cromosómico del embrión que, en caso de nacer, podría manifestarse en efectos sociales y psicológicos derivados del conocimiento que tenga de su mayor o menor predisposición a padecer una determinada enfermedad grave¹¹⁴⁴. En definitiva, la protección del embrión debía impedir desechar su implantación por tales motivos ante la falta de seguridad de que, en algunos casos, la enfermedad se expresara y de que existiera, en un futuro más o menos lejano, un tratamiento eficaz contra la misma¹¹⁴⁵.

Las objeciones éticas formuladas a esta práctica no impidieron que, a comienzos del siglo XX, se produjera un nuevo deslizamiento en la “pendiente” del DGP al permitirse la selección embrionaria con fines terapéuticos de tercero. La particularidad de este procedimiento frente a los comentados anteriormente es que la selección embrionaria no estaba enfocada a la detección de alguna patología presente o futura, sino en el examen de compatibilidad del sistema inmunitario del embrión con un tercero¹¹⁴⁶.

¹¹⁴⁴ En este sentido, el Comité Nacional de Bioética de Italia manifestó, en sus *Orientaciones bioéticas sobre los análisis genéticos* de 19 de noviembre de 1999, que: “La capacidad de predecir –a través del análisis del genoma en época prenatal o de la constitución genética de individuos adultos- que un sujeto contraerá una determinada enfermedad o de pronosticar que, aunque esté exento de patologías específicas, sin embargo, está predispuesto a contraerlas, puede comportar un costo elevado en términos psicológicos y sociales. En efecto, es posible someter al individuo a discriminaciones en varios ámbitos de su vida cotidiana (en el trabajo, como beneficiario de un seguro o, incluso, en la vida con su pareja), frecuentemente solo sobre la base de una mayor probabilidad, pero no de la certeza, de que un día pueda enfermar. Se impone, por tanto, la necesidad de protegerlo de un mal uso de las informaciones genéticas, como los que conducen a comportamientos colectivos discriminatorios y limitativos, en cualquier nivel, de los derechos fundamentales de la persona”. Para un estudio detenido de esta declaración, *vid. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, Orientamenti bioetici per i test genetici*, 19 de noviembre de 1999, disponible en el siguiente enlace: <http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html>.

¹¹⁴⁵ *Vid. ABELLÁN, F., ob. cit., p. 121.*

¹¹⁴⁶ En este sentido, Arango considera que nos encontramos ante un caso de eugenesia positiva en la que se “deciden que unos embriones vivan por presentar determinadas características genéticas específicas y otros mueren porque no las tienen”. De esta manera, se supera la finalidad terapéutica del DGP que elimina al embrión enfermo y se permite *de facto* la predeterminación genética de la descendencia en atención a los deseos o necesidades de los progenitores. *Vid. ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P.J. y PASTOR, L.M., “Diagnóstico genético preimplantatorio y el bebé medicamento. Criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, Cuadernos de Bioética, vol. XXIII, núm. 2, 2012, p. 319.*

Partiendo de tales antecedentes, los detractores del “bebé medicamento” consideran que una aceptación social generalizada de esta técnica conducirá inexorablemente a consecuencias que resultan absolutamente inaceptables desde un punto de vista moral. En este sentido, Josephine Quintaville –presidenta de la asociación CORE que recurrió la licencia otorgada por la HFEA para que la familia Hashmi pudiera concebir un “hermano salvador” para su hijo enfermo- manifestó que “esta nueva técnica “constituía un avance peligroso hacia la posibilidad de que los padres utilicen determinadas técnicas de análisis de los embriones para seleccionar algunas características de sus hijos como el color de los ojos o el sexo¹¹⁴⁷. En el mismo sentido, ROBERTSON¹¹⁴⁸ manifestó que el aumento de las posibilidades técnicas del análisis genético nos conducirá hacia un mundo eugenésico que comenzará cuando la ingeniería genética se convierta en un procedimiento rutinario y enfocado a la creación de “niños de diseño”.

Las consecuencias negativas que se derivarán del DGP extensivo no se limitan a la posibilidad de crear “niños de diseño”, sino que se extienden a otros ámbitos relacionados con la manipulación embrionaria. A este respecto, se considera que la pendiente puede generar otras consecuencias igualmente inaceptables como la utilización del DGP para lograr el nacimiento de niños afectados de una determinada discapacidad, la selección del sexo por motivos sociales o la terapia en la línea germinal.

5.4 Estudio de las posibles consecuencias derivadas de la admisibilidad del DGP extensivo

Las críticas al “bebé medicamento” desde el punto de vista de la “pendiente resbaladiza” se han centrado en cuatro ámbitos: 1) la mejora de la raza humana mediante la creación de “niños de diseño”; 2) el nacimiento de niños afectados de una determinada discapacidad; 3) la selección del sexo de los embriones por motivos sociales; y 4) la terapia en la línea germinal.

¹¹⁴⁷ Vid. QUINTAVILLE, J. citado en: “Pro-Life Challenge to Embryo Testing”, *BBC News*, Health, 12 de julio de 2002, disponible en: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/2125482.stm>.

¹¹⁴⁸ Vid. ROBERTSON, J.A., “Extending Preimplantation Genetic Diagnosis: The Ethical Debate”, *Human Reproduction*, vol. 18, núm. 3, 2003, p. 466.

A) Mejora de la raza humana: los “niños de diseño”. Una referencia a la postura bioconservadora y al ideario transhumanista

Uno de los argumentos éticos que suelen esgrimirse en contra del “bebé medicamento” es que conduce inexorablemente a la utilización de la ingeniería genética para mejorar las capacidades de la naturaleza humana.

El término “mejora” se puede definir como “medra, adelantamiento y aumento de una cosa¹¹⁴⁹”. En el ámbito biomédico, esta expresión se utiliza para referirse a aquellas prácticas que pretenden potenciar la condición del cuerpo humano o de la mente más allá de los límites de la normalidad¹¹⁵⁰. Se trata, por tanto, de mejorar capacidades como la inteligencia, la longevidad o la memoria¹¹⁵¹. La principal característica de estas aplicaciones biotecnológicas es que trascienden la Medicina tradicional¹¹⁵² cuyo fin esencial ha sido la curación de la enfermedad o, en caso de no ser posible, el alivio del sufrimiento humano¹¹⁵³.

¹¹⁴⁹ Vid. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, ob. cit., p. 1348.

¹¹⁵⁰ Una de las cuestiones más controvertidas en esta materia es definir qué se entiende por mejora. En este sentido, Buchanan define la mejora biomédica como “una intervención deliberada aplicando la ciencia biomédica que pretende mejorar una capacidad existente que tienen de forma típica la mayor parte de los seres humanos normales, o todos ellos, o crear una capacidad nueva, actuando directamente en el cuerpo o en el cerebro (BUCHANAN, A., *Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement*, Oxford University Press, Oxford, 2011, p. 23).

Desde una concepción utilitarista, Savulescu caracteriza la mejora de la siguiente forma: “X es una mejora para A si X hace más probable que A lleve una vida mejor en las circunstancias C, que son un conjunto de circunstancias naturales y sociales” (SAVULESCU, J., *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*, Tecnos, Madrid, 2012, pp. 313 y 314).

¹¹⁵¹ Vid. EBBESEN, M. y JENSEN, T.G., “Nanomedicine: Techniques, Potentials and Ethical Implications”, *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, 2006, p. 4.

¹¹⁵² En los últimos veinte años, se ha desdibujado la distinción entre terapia y mejora. Así, por ejemplo, existe un consenso social mayoritario acerca de la aplicación de vacunas que pretenden fortalecer el sistema inmunitario en ausencia de enfermedad¹¹⁵². De igual manera, se admite la terapia de reemplazo hormonal como mecanismo para contrarrestar el proceso de envejecimiento normal, así como la cirugía estética que, en definitiva, está enfocada a mejorar la percepción de sí mismos de los solicitantes y, por tanto, su estado de salud psicológico. Vid. DE CÓZAR ESCALANTE, J.M., *Nanotecnología, salud y bioética. Entre la esperanza y el riesgo*, Junta General del Principado de Asturias/ Sociedad Internacional de Bioética, Gijón, 2011, p. 92.

¹¹⁵³ Sobre esta cuestión, vid. CALLAHAN, D. y PARENS, E., “The Ends of Medicine: Shaping New Goals”, *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, vol 72, núm.1, verano 1995, pp. 95-117.

Según FRENCH ANDERSON¹¹⁵⁴, el uso de la ingeniería genética puede tener una finalidad eugenésica a través de la modificación para el mejoramiento genético (*Enhancement genetic engineering*) y de la modificación para el enriquecimiento eugenésico (*Eugenic genetic engineering*). En el primer supuesto, se introduce un gen para mejorar un determinado carácter. Así, por ejemplo, la adición de hormona del crecimiento para paliar el enanismo provocado por un fallo de la glándula pituitaria. Como se puede comprobar, no se trata de una verdadera terapia que persiga curar una enfermedad, sino más fin de un instrumento para lograr la mejora en el fenotipo de una persona. Y, en el segundo supuesto, se pretende potenciar la base genética de determinados rasgos como la personalidad, el carácter, la formación de órganos corporales, la fertilidad, la inteligencia y otras características emocionales. Esta posibilidad incluye tanto la creación de individuos mejor dotados genéticamente como la modificación de rasgos humanos que dependen de un conjunto de factores genéticos y que afectan a la dimensión espiritual e intelectual del individuo.

Como se puede apreciar, se trata de un cuestión sumamente controvertida que gira en torno a si estamos dispuestos a aceptar las mejoras con medios biomédicos o si, por el contrario, solo permitiremos las intervenciones terapéuticas¹¹⁵⁵. El debate bioético sobre esta materia ha dado lugar a la formación de dos corrientes doctrinales: los llamados “bioconservadores” y los transhumanistas.

La postura bioconservadora –representada, entre otros por JONAS¹¹⁵⁶, HABERMAS¹¹⁵⁷, SANDEL¹¹⁵⁸, WIKLER¹¹⁵⁹, TESTART¹¹⁶⁰, RIFKIN¹¹⁶¹– considera

¹¹⁵⁴ Vid. FRENCH ANDERSON, W., “Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, núm. 3, 1985, pp. 275-292.

¹¹⁵⁵ Se trata de una cuestión de gran calado ético dado que –como señala Cortina– la especie humana ha permanecido esencialmente igual desde un punto de vista biológico y genético durante 40 mil años. El espectacular desarrollo cultural propiciado gracias al lenguaje escrito y oral no ha modificado nuestro patrimonio genético (CORTINA, A., “Neuromejora moral. ¿Un camino prometedor ante el fracaso de la educación?, Discurso pronunciado el día 8 de enero de 2012 en la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, disponible en el siguiente enlace: <http://www.racmyp.es/docs/anales/A90/A90-15.pdf>).

Desde este punto de vista, se ha argumentado que “nuestra especie va a continuar cambiando, pero ya no mediante una lenta e indirecta evolución biológica, sino a través de una nueva, rápida y directa evolución tecnológica” (OCHOA, S., “La e-Salud y el Transhumanismo”, *RevistaeSalud*, vol. 5, núm. 19, 2009, p. 2).

¹¹⁵⁶ Vid. JONAS, H., ob. cit., pp. 115-117.

¹¹⁵⁷ Vid. HABERMAS, J., *El futuro...*, ob. cit., pp. 84-99.

que la intervención en la genética humana debe circunscribirse a medidas terapéuticas y, por tanto, rechazando las perfectivas. En este sentido, DOUGLAS resume esta postura al señalar que “aun cuando fuera técnicamente posible y legalmente permisible comprometerse en la mejora biomédica, no sería moralmente permisible hacerlo¹¹⁶²”. Si bien no existe una posición uniforme, estos autores consideran que debe mantener la distinción entre curar y mejorar pues, si bien es moralmente aceptable evitar un mal, no lo es mejorar la situación de alguien que no padece enfermedad¹¹⁶³ o trastorno genético causante de enfermedad¹¹⁶⁴. Por otro lado, advierten que la ingeniería genética puede encubrir preferencias basadas en criterios arbitrarios de modo que se prime la mejora de determinados rasgos genéticos en detrimento de otros sin que existan causas objetivas de tal discriminación¹¹⁶⁵.

1158 Vid. SANDEL, M.J., “The Case Against Perfection”, *The Atlantic*, abril 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://richardstevens.com/articles/sandel-genetics.pdf>.

1159 Vid. WIKLER, D., “Paternalism in the age of cognitive enhancement: do civil liberties presuppose roughly equal mental ability?”, en Savulescu, J. y Bostrom, N. (eds.), ob. cit., pp. 341-355.

1160 Vid. TESTART, J., “La eugenesia médica: una cuestión de actualidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 8, 1998, pp. 21-30.

1161 Vid. RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*, Paidós, Barcelona, 2009, pp. 170-211.

1162 Vid. DOUGLAS, T., “Moral Enhancement”, *Journal of Applied Philosophy*, vol. 25, núm. 3, agosto de 2008, p. 228.

1163 En esta línea, Jonas ha manifestado que: “El hombre, en su esencia, en su sustancia, tal como ha sido creado, tal como ha salido de la voluntad creadora divina o del azar de la evolución no tiene necesidad de ser mejorado. Cada uno de nosotros puede desarrollar las potencialidades más profundas de su ser. Pero no le corresponde el querer superar aquello [la naturaleza humana], que es insuperable”. Vid. JONAS, H., citado por: ANDORNO, R., “¿Tenemos el derecho de modificar la especie humana”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXV, núm. 1, 1996, p. 12.

1164 En este sentido, Habermas ha manifestado que las aplicaciones biotecnológicas de mejoramiento humano pueden provocar “la desaparición de la frontera entre la naturaleza de lo que *somos* y la dotación orgánica que *nos damos*”. Según este autor, se pueden considerar razonables las intervenciones curativas y las selectivas en relación con los seres humanos no nacidos y con discapacidades severas (eugenesia negativa). Sin embargo, las intervenciones genéticas para la mejora del *kit* natural (eugenesia positiva) comprometen la libertad de la persona que se ve afectada y, por tanto, debilitan la convivencia democrática. Esta quiebra de la simetría de las relaciones interpersonales redundará en perjuicio de la capacidad de autogobierno de la persona afectada que se verá encadenada a las decisiones genéticas de sus creadores, supeditando su desarrollo vital al cumplimiento de la finalidad impuesta por un tercero. Vid. HABERMAS, J., *El futuro...*, ob. cit., p. 24.

1165 Para un estudio detenido de los problemas asociados a la discriminación genética, vid. APARISI MIRALLES, A., “Igualdad y discriminación genética”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, vol. XIII, 1996, pp. 309-326.

Esta situación puede propiciar una quiebra del principio de igualdad. La distinción entre los “mejorados” y los “no mejorados” puede desembocar en una espiral competitiva creciente para mantenerse por delante de los demás, no en razón del desarrollo de sus capacidades naturales –deporte, rendimiento académico, etc.- sino en atención a su acceso a los progresos biotecnológicos¹¹⁶⁶. De igual manera, se ha argumentado que si la tecnología permite todo tipo de mejoras sin esfuerzo, se perderán oportunidades clave para el desarrollo del carácter moral pues no puede olvidarse que la madurez del ser humano implica -según no pocos autores- el planteamiento de unas metas a las que llegar mediante el esfuerzo y el sacrificio¹¹⁶⁷. Finalmente, los bioconservadores entienden que el desarrollo de programas de mejoramiento humano mediante el DGP abre el debate moral de determinar qué mejoras tienen carácter neutral y cuáles pueden, por el contrario, quebrar principios esenciales de la identidad humana¹¹⁶⁸.

La postura transhumanista -representada, entre otros, por CAPLAN¹¹⁶⁹, SAVULESCU¹¹⁷⁰, SINGER¹¹⁷¹, HARRIS¹¹⁷², BOSTROM¹¹⁷³- defiende, en términos

¹¹⁶⁶ La postura bioconservadora considera que algunas formas de mejora pueden beneficiar al propio sujeto, si bien provocarán un perjuicio a un tercero y, por tal motivo, no se deben permitir (FUKUYAMA, F., *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, Picador, Nueva York, 2002, p. 97).

Así, por ejemplo, si una persona gana en inteligencia, dejará en desventaja a los que no han sido mejorados y tendrá más oportunidades que ellos a la hora de competir por un puesto de trabajo (BUCHANAN, A., BROCK, D., DANIELS, N. y WIKLER, D., *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, pp. 188-191).

¹¹⁶⁷ *Vid.* DE CÓZAR ESCALANTE, J.M., *ob. cit.*, p. 98.

¹¹⁶⁸ En este sentido, Rifkin ha alertado sobre la “pendiente resbaladiza” de este proceso al señalar que: “una vez que decidimos comenzar el proceso de la ingeniería genética humana, no existe sitio lógico alguno para detenerse. Si la diabetes, la anemia falciforme y el cáncer han de ser curados alterando la estructura genética de un individuo ¿por qué no seguir con otros ‘desórdenes’: miopía, daltonismo, ser zurdo? Verdaderamente, ¿qué impedirá a una sociedad decidir que un cierto color de la piel es un desorden? Con la ingeniería genética humana, alcanzamos algo y cedemos algo. A cambio de asegurar nuestro propio bienestar físico, nos vemos forzados a aceptar la idea de reducir la especie humana a un producto diseñado tecnológicamente. La ingeniería genética plantea la más fundamental de las cuestiones. ¿Merece la pena garantizar nuestra salud trocándola por nuestra humanidad?”. *Vid.* RIFKIN, J., *Algeny*, Viking Press, Nueva York, 1983, pp. 232-233.

¹¹⁶⁹ *Vid.* CAPLAN, A.L., “Good, better, or best”, en Savulescu, J. y Bostrom, N. (eds.), *Human Enhancement*, Oxford University Press, Oxford, 2009, pp. 199-209.

¹¹⁷⁰ *Vid.* SAVULESCU, J., “Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings, en Steinbock, B. (ed.), *The Oxford Handbook on Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, 2009, pp. 516-535.

generales, el deseo de mejorar la condición humana a través de la razón aplicada por medio del desarrollo y la puesta a disposición de tecnologías para eliminar el envejecimiento y potenciar las capacidades humanas intelectuales, físicas y psicológicas. El ideario transhumanista nace de la insatisfacción con la condición humana natural, marcada por el envejecimiento, las enfermedades y las limitaciones físicas y mentales. A través de la utilización de los avances biotecnológicos –como la ingeniería genética, la nanotecnología, la neurociencia o la inteligencia artificial¹¹⁷⁴– pretenden incrementar la potencialidad de la naturaleza humana¹¹⁷⁵ bajo la premisa de que dicha mejora sería intrínsecamente buena, conveniente e irrenunciable¹¹⁷⁶. Para fundamentar esta revolución, los transhumanistas reinterpretan el principio de beneficencia. En este sentido, SAVULESCU considera que no existe una diferencia moral entre el mejoramiento y la prevención de la enfermedad dado que el principio de beneficencia obliga, no sólo a conseguir una buena salud, sino también a aumentar las oportunidades de tener una vida mejor¹¹⁷⁷. En esta misma línea, HARRIS considera que

¹¹⁷¹ Vid. SINGER, P., “The Human Genome and the Genetic Supermarket”, *Free Inquiry*, vol. 21, núm. 1, 2000, pp. 7-8.

¹¹⁷² Vid. HARRIS, J., *Enhancing Evolution. The ethical case for making better people*, Princeton University Press, Nueva Jersey, 2007, pp. 19-35.

¹¹⁷³ Vid. BOSTROM, N., *The Transhumanist FAQ. A general introduction*, 2003, p. 4. Puede consultarse el texto íntegro en: www.humanityplus.org/philosophy/transhumanist-faq.

¹¹⁷⁴ Vid. BOSTROM, N., “A History of Transhumanist Thought”, *Journal of Evolution and Technology*, vol. 14, núm. 1, abril de 2005, pp. 6-10.

¹¹⁷⁵ No obstante, el Transhumanismo también ha formulado algunas objeciones éticas a la utilización de la ingeniería genética. Así, en primer lugar, ha alertado de los riesgos derivados de su uso irracional pues ello podría conducir al llamado “riesgo existencial” definido como aquel “aquel en el cual un resultado adverso o bien aniquilaría la vida inteligente originada en la Tierra o bien disminuiría de modo drástico y permanente su potencial”. En segundo lugar, los transhumanistas han manifestado que la ingeniería genética solo debe utilizarse para producir beneficios intrínsecos o externalidades positivas netas (como, por ejemplo, una mejora del sistema inmunitario o del funcionamiento cognitivo) y no para ofrecer una ventaja posicional (un incremento de estatura). Finalmente, los transhumanistas han manifestado que los programas de mejoramiento humano deben responder siempre al proyecto autónomo del individuo y nunca proceder del poder coercitivo del Estado. Vid. BOSTROM, N., “Existential risks: analyzing human extinction scenarios and related hazards”, *Journal of evolution and technology*, vol. 9, núm. 1, 2002, pp. 1-36; y del mismo autor “Human genetic enhancements: A transhumanist perspective”, *Journal of Value Inquiry*, vol. 37, núm. 4, 2003, pp. 493-506.

¹¹⁷⁶ Vid. VELÁZQUEZ FERNÁNDEZ, H., ob. cit., p. 578.

¹¹⁷⁷ Vid. ABELLÁN, F., “El horizonte del mejoramiento genético humano. Más allá de la eugenesia proscrita”, en Sánchez- Caro, J. y Abellán, F. (coords.), *Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales*, Comares, Granada, 2009, p. 263.

resulta irrelevante desde el punto de vista moral si el beneficio obtenido se clarifica como mejoramiento, como protección de la salud o como terapia¹¹⁷⁸.

No podemos finalizar este apartado sin mencionar la importancia que atribuye el movimiento transhumanista al acceso igualitario de las nuevas tecnologías biomédicas. La eticidad del mejoramiento de la vida –como señala OVERALL¹¹⁷⁹- estará íntimamente relacionada con la accesibilidad de las técnicas que tengan las distintas categorías sociales. Esta preocupación está patente en el pensamiento de HUGUES que propone un “transhumanismo democrático” que asegure que las tecnologías son seguras y accesibles a todos. Desde ese punto de vista, la labor del Estado es desarrollar una biopolítica que asegure un reparto de los beneficios entre los distintos componentes de la sociedad gracias a una “socialización de la tecnología genética¹¹⁸⁰”.

B) Nacimiento de niños seleccionados por tener una determinada discapacidad

Los detractores del “bebé medicamento” consideran que la práctica del DGP extensivo va a conducir inexorablemente a otra consecuencia indeseada: la selección de embriones afectados de una determinada patología como, por ejemplo, acondroplasia¹¹⁸¹ o sordera. En este caso, el argumento empírico de la “pendiente resbaladiza” cuenta con un mayor peso dado que el DGP ya se ha aplicado una vez, al menos, con esta finalidad. Se trata del caso de dos lesbianas estadounidenses, Sharon Duchesneau y Candy McCullough, que padecían sordera y deseaban tener un hijo afectado de esta misma

¹¹⁷⁸ *Ibidem*. pp. 266-267.

¹¹⁷⁹ *Vid.* OVERALL, C., “Life enhancement technologies: the significance of social category membership”, en Savulescu, J. y Bostrom, N. (eds.), *ob. cit.*, pp. 327-340.

¹¹⁸⁰ *Vid.* HUGUES, *Citizen Cyborg. Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future*, Westview Press, Estados Unidos, 2004, pp. 221-240.

¹¹⁸¹ La acondroplasia es un trastorno genético que afecta al crecimiento óseo y que produce el tipo más común de enanismo. Los pacientes que sufren esta enfermedad suelen tener la cabeza grande, la frente bastante prominente y la nariz achatada en la zona del puente. Sus manos suelen ser muy pequeñas y los pies, cortos, anchos y planos. El tono muscular de estos enfermos suele estar muy disminuido y normalmente presentan curvaturas anormales de la columna vertebral. Para un estudio detenido de esta enfermedad, *vid.* FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, *Un nuevo horizonte. Guía de acondroplasia*, Real Patronato de Discapacidad, Madrid, 2007, pp. 11-57.

enfermedad¹¹⁸². A tal efecto, acudieron a un centro de reproducción asistida para iniciar un ciclo de inseminación artificial con semen de un varón cuya historia familiar de sordera se remontara a cinco generaciones. La clínica rechazó su petición argumentando que, precisamente, una de las condiciones que provocaban el rechazo del espermatozoide era que el donante padeciera sordera. Después de dicha negativa, una de ellas se quedó embarazada de forma natural de un varón afectado de dicha discapacidad. Nueve meses más tarde nació Gauvin, completamente sordo de un oído, si bien con alguna capacidad auditiva en el otro¹¹⁸³.

El argumento de la “pendiente resbaladiza” se fundamenta, en este caso, en la ampliación desmesurada de la libertad reproductiva de los progenitores. En efecto, la aceptación del DGP extensivo supone la consagración del derecho de los padres a seleccionar aquel embrión que resulte más adecuado al deseo reproductivo de la pareja. En el caso del “bebé medicamento”, la finalidad reproductiva es concebir un embrión que sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano enfermo. Desde este punto de vista, los detractores de esta técnica argumentan que ello abre la vía para que las parejas soliciten la selección de aquellas características que conviertan la procreación en algo “deseable” o “significativo”¹¹⁸⁴. Dado el carácter subjetivo de dicha elección, es posible que la característica que deseen los padres implique que el niño resultante nazca afectado de una determinada discapacidad, aun cuando –como entiende SAVULESCU¹¹⁸⁵– exista una opinión mayoritaria que rechace dicha práctica.

Este escenario hipotético supondría una perversión del principio de beneficencia por cuanto las decisiones procreativas de los padres no pueden mermar de forma intencionada las posibilidades de integración del niño en la sociedad. Si bien es cierto que estos niños encontrarían posiblemente bienestar en un entorno específico de una

¹¹⁸² Vid. GONZÁLEZ, E., “Sordos por decisión materna”, *El País*, 9 de abril de 2002, disponible en: http://elpais.com/diario/2002/04/09/sociedad/1018303205_850215.html.

¹¹⁸³ Durante el proceso, Sharon Duchesneau declaró: “Sería estupendo tener un niño sordo que es igual que nosotros. Un niño que pueda oír sería una bendición. Un niño sordo sería una bendición especial”. Vid. MUNDY, L., “A world of their own”, *The Washington Post*, 31 de mayo de 2002, disponible en: http://wfcourier.com/a-world-of-their-own/article_571dcc9e-860e-56df-80eb-03c2c2d474d6.html.

¹¹⁸⁴ Vid. ROBERTSON, J.A., *Children of Choice...*, ob. cit., pp. 17 y 30.

¹¹⁸⁵ En cualquier caso, Savulescu considera que este escenario no se producirá en el futuro por cuanto la selección de discapacidades resulta absolutamente excepcional y limitada a unos colectivos sociales determinados. Sobre esta cuestión, vid. SAVULESCU, J., “Deaf lesbians, designer disability and the future of the medicine”, *British Medical Journal*, vol. 325, octubre 2002, pp. 771-773.

determinada subcultura –por ejemplo, la comunidad sorda-, no lo es menos que la imposición por terceros de una determinada discapacidad supone una restricción deliberada de la autonomía del niño. Se provocaría, asimismo, una quiebra del principio de no maleficencia que obliga a abstenerse de emprender acciones intencionadas que puedan causar daño o perjudicar a otros¹¹⁸⁶. No podemos olvidar, por otro lado, que una de las finalidades de la reproducción asistida es evitar daños a la descendencia.

Como se puede observar, se trata una cuestión que nos adentra en la consideración actual de las minusvalías y, por tanto, su análisis nos lleva a debatir sobre qué hace una vida digna de ser vivida, qué supone vivir con una discapacidad y bajo qué circunstancias un individuo podría ser dañado o perjudicado por ser traído al mundo¹¹⁸⁷. El enfoque de estas cuestiones vendrá predeterminado por los parámetros que tengamos en cuenta para valorar la vida¹¹⁸⁸, ya como un valor en sí mismo, ya como un factor

¹¹⁸⁶ Vid. DAVIS, D.S., “Genetic Dilemmas and the Child’s Right to an Open Future”, *The Hastings Center Report*, vol. 27, núm. 2, marzo-abril 1997, pp. 11-13.

¹¹⁸⁷ Éste es el fundamento de la acción de *wrongful life* admitida por la jurisprudencia norteamericana a partir de los años setenta del siglo pasado. Se trata de la reclamación que interpone el hijo que ha nacido con alguna enfermedad o anomalía congénita contra el médico alegando que éste ha incumplido el deber de protección de su salud. A través de este tipo de acciones, el hijo puede reclamar tanto los daños económicos asociados a la discapacidad (educación especial, cuidados médicos, atención sanitaria, adecuación de la vivienda, etc.) como el daño moral por el mismo hecho de haber nacido al obligarle a sufrir unas condiciones que merman su dignidad.

En el ámbito europeo, el caso más representativo en esta materia fue el resuelto por la *Cour de Cassation* francesa en su sentencia de 17 de noviembre de 2000. Nicolás Perruche nació en 1983 aquejado de una profunda deficiencia, sordo y casi ciego. Su madre había padecido rubéola durante el embarazo y afirmaba su voluntad de abortar si el feto estaba afectado por la infección. No obstante, los médicos diagnosticaron erróneamente la ausencia de contagio. Tras el nacimiento, los médicos fueron demandados por los padres del niño, en nombre propio y en el de su hijo, para que se le reconociera el “daño de nacimiento”. Finalmente, la *Cour de Cassation* se pronunció a favor de los demandantes, reconociendo que la negligencia médica había impedido a la madre decidir sobre la interrupción legal del embarazo y evitar, así, el nacimiento de un hijo con graves anomalías.

Según Macía Morillo, la posibilidad que se plantee una demanda de *wrongful life* depende de la existencia de dos presupuestos. En primer lugar, sólo puede plantearse este tipo particular de reclamaciones de responsabilidad si, en el ordenamiento que resulte aplicable, está contemplada la facultad de interrupción voluntaria del embarazo como una opción lícita de la que dispone la gestante o ambos progenitores. Y, en segundo lugar, es necesario que, en el caso concreto, el mal o defecto que padece el niño, posteriormente nacido, pudiera ser detectado o diagnosticado de acuerdo con el estado de la ciencia médica, antes de la concepción o antes del plazo legalmente fijado para el ejercicio de la interrupción voluntaria del embarazo”. Sobre esta cuestión, *vid.* ROMERO COLOMA, A.M., “Las acciones de *wrongful life* y su problemática jurídica”, *Diario La Ley*, núm. 7224, 2009, pp. 1542-1546; MACÍA MORILLO, A., “La responsabilidad civil médica. Las llamadas acciones de *wrongful birth* y de *wrongful life*”, *Revista de Derecho*, núm.27, julio 2007, pp. 3-37; SHIFFRIN, S.V., “Wrongful life, procreative responsibility, and the significance of harm”, *Legal Theory*, vol. 5, 1999, pp. 117-148; CAREY, K.N., “Wrongful life and wrongful birth: legal aspects of failed genetic testing in oocyte donation”, *Penn Bioethics Journal*, vol. I, núm. 1, 2005, pp. 1-4.

¹¹⁸⁸ Según Singer, el desarrollo de la Medicina durante el siglo XX ha planteado dilemas éticos cuya resolución difícilmente puede obtenerse con los postulados de la moral tradicional asentada en el valor

graduable según su calidad¹¹⁸⁹. Dada la diversidad de opciones morales, no resulta posible alcanzar un consenso generalizado sobre estas cuestiones. Basta citar, por ejemplo, el caso de la sordera. Se ha sostenido que, en realidad, aquélla no es una discapacidad sino un rasgo –como un género o la raza– que, en definitiva, constituye una forma cultural¹¹⁹⁰. Si bien es cierto que normalmente se asocia la evolución humana con la perfección, lo cierto es que las personas sordas tienen a menudo destrezas y

sacrosanto de la vida humana. Frente a esta postura, el filósofo australiano propone la graduación del valor de la vida humana atendiendo a parámetros que evalúen su calidad. De esta manera, podemos asumir éticamente la interrupción de tratamientos de soporte vital de aquellos pacientes que han perdido de forma permanente toda capacidad de conciencia; el aborto de fetos con graves malformaciones; o la eugenesia negativa que impida el nacimiento de niños aquejados de graves enfermedades que van a restar su autonomía.

Uno de los ejemplos más sobresalientes de este cambio cultural es, sin duda, la sentencia dictada por la Cámara de los Lores en el caso Bland (*Airedale Hospital Trustees v. Bland*, UKHL 5, 4 de febrero de 1993). Anthony Bland era un joven de 17 años que, a consecuencia del aplastamiento sufrido en el estadio de fútbol de Hillsborough, en Sheffield, sufrió graves lesiones cerebrales que le provocaron un estado vegetativo permanente. En contraste con la jurisprudencia norteamericana centrada en la autonomía del paciente, los lores británicos enfocaron el problema desde el punto de vista del bienestar del paciente. Consideraron que la mera prolongación artificial de la vida biológica, en ausencia de conciencia o de esperanza de recobrar el conocimiento, no beneficiaba al paciente. A este respecto, la sentencia argumentó que, pese a que el paciente no había manifestado con anterioridad sus deseos para el caso de encontrarse precisamente en dicha situación, el principio de mejor interés para el paciente exigía autorizar la suspensión del tratamiento de soporte vital. No obstante, los lores no pensaban que estuvieran legalizando la eutanasia, sino estableciendo una diferencia entre terminar la vida haciendo activamente algo y poner fin a la misma no aportando el tratamiento necesario para sostenerla. Para Singer, esta sentencia constituye un hito trascendental en la jurisprudencia británica dado que supuso el abandono del tradicional principio de santidad de la vida humana para introducir la calidad de vida como elemento valorativo en la resolución de estos conflictos. Sobre esta cuestión, *vid.* SINGER, P., “Is the Sanctity of Life Ethic Terminally Ill?”, en Singer, P. y Kuhse, H. (ed.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishing, United Kingdom, 2006, pp. 344-354; y del mismo autor, *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona, 1997, pp. 67-90.

¹¹⁸⁹ La calidad de vida es un concepto en el que influyen numerosos factores como son la salud, la integración social, las habilidades funcionales, la actividad y el ocio, la calidad ambiental, el grado de satisfacción con la vida, la educación o los ingresos. Así, por ejemplo, en el ámbito de la toma de decisiones al final de la vida, el modelo de evaluación biopsicosocial propuesto por Drane y Coulehan distingue tres dimensiones vitales: biológica, psicológica y social. Dentro de cada una de dichas dimensiones enumera una serie de elementos que conforman la calidad de vida. En el aspecto biológico, se valora la relación dolor-placer, las respuestas fisiológico-conductuales, así como las físicas y emotivas. Por otro lado, en la dimensión psicológica, se valora el grado de autonomía, independencia, actividad moral, elección, conciencia y sentimientos asociados. Finalmente, en el aspecto social destaca el criterio económico que se evalúa según el grado de satisfacción de las necesidades financieras para el mantenimiento de la vida. Para un estudio de esta cuestión, *vid.* DRANE, J.F. y COULEMAN, J.L., “The best-interest standard: surrogate decision making and quality of life”, *Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, núm. 1, 1995, pp. 20-29; BARRIO CANTALEJO, I. M. y SIMÓN LORDA, P., “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, núm. 4, Madrid, 2006, pp. 306-307.

¹¹⁹⁰ Sobre esta cuestión, *vid.* TUCKER, B.P., “Deaf culture, cochlear implants and elective disability”, *Hastings Center Report*, vol. 28, núm. 4, julio-agosto 1998, pp. 6-14; LEVY, N., “Deafness, culture and choice”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 28, núm. 5, octubre 2002, pp. 284-285; PADDEN, C. y HUMPHRIES, T., *Deaf in America. Voices from a Culture*, Harvard University Press, Massachusetts, 1988, pp. 12-26.

habilidades de las que carecen los oyentes como, por ejemplo, una conciencia superior de la sutileza del gesto y de los movimientos a través del espacio¹¹⁹¹. De igual manera, en un entorno con un elevado ruido ambiental, las personas sordas tendrán una mayor capacidad de acción¹¹⁹².

No obstante, LÓPEZ MORATALLA¹¹⁹³ ha manifestado que estas consideraciones suponen un abandono del concepto natural de discapacidad. Según esta autora, los partidarios de esta tecnología parten de la base de que “si las personas que oyen tienen derecho a eliminar embriones sordos” también “deberíamos tenerlo también para desechar un embrión sin sordera” dado que “en una comunidad de sordos, el que oye sería el discapacitado”. Este razonamiento provoca una perversión del lenguaje y de la concepción sobre la cultura. Así, respecto del lenguaje, por cuanto destruye el propio concepto de discapacidad como limitación para alcanzar una meta u objetivo¹¹⁹⁴ al convertir una deficiencia en un rasgo positivo –incluso deseable– del individuo. Y, en cuando a la concepción sobre la cultura, por cuanto la condición que permite acceder a la cultura sorda no es fruto de una decisión voluntaria del individuo, sino del azar ligado a las leyes de la herencia o, en su caso, de la elección de los padres que deciden seleccionar un embrión afectado de dicha discapacidad.

C) Selección del sexo de los embriones por motivos sociales

El argumento de la “pendiente resbaladiza” considera que otro de los posibles escenarios que se derivarían de la aceptación del “bebé medicamento” es la utilización del DGP para seleccionar el sexo de la descendencia por motivos sociales o

¹¹⁹¹ En este sentido, *vid.* RETTENBACH, R., DILLER, D. y SIRETEANU, R., “Do deaf people see better? Texture segmentation and visual search compensate in adult but not in juvenile subjects,” *Journal of Cognitive Neuroscience*, vol. 11, núm. 5, septiembre 1999, pp. 560-583.

¹¹⁹² *Vid.* SPARROW, R., “Defending Deaf Culture: The Case of Cochlear Implants”, *The Journal of Political Philosophy*, vol. 13, num. 2, 2005, p. 138.

¹¹⁹³ *Vid.* LÓPEZ MORATALLA, N., LAGO FERNÁNDEZ PURÓN, M. y SANTIAGO, E., .., “Selección de embriones humanos. Diagnóstico genético preimplantación”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXII, núm. 2, 2011, p. 255.

¹¹⁹⁴ Según la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad se puede definir como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano”. *Vid.* CÁCERES RODRÍGUEZ, C., “Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”, *Revista Electrónica de Audiología*, vol. 2, 2004, disponible en: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>.

familiares¹¹⁹⁵. Al igual que en el caso comentado en el apartado anterior, la aceptación del DGP extensivo abre la vía a la posibilidad de que los padres utilicen esta tecnología con la finalidad de satisfacer de una forma determinado su deseo reproductivo¹¹⁹⁶.

Se trata se una práctica que, si bien goza de predicamento en Asia¹¹⁹⁷ y Medio Oriente¹¹⁹⁸ debido a la preeminencia cultural del varón¹¹⁹⁹, está prácticamente prohibida en todos los países de nuestro entorno¹²⁰⁰, incluido España¹²⁰¹. La razones que justifican

¹¹⁹⁵ Sobre las técnicas para llevar a cabo este procedimiento, *vid.* CUEVAS, I., LLÁCER, J., TEN, J., MENDIOLA, J. y BERNABEU, R., “Situación actual de la selección de sexo”, *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 19, núm. 5, septiembre-octubre 2002, pp. 337-343.

¹¹⁹⁶ En este sentido, Junquera de Estéfani considera que nos encontramos ante una utilización caprichosa de la tecnología con la sola finalidad de satisfacer los deseos arbitrarios de los progenitores. *Vid.* JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Reproducción asistida, filosofía ética y filosofía jurídica*, Tecnos, Madrid, 1988, pp. 141 y ss.

¹¹⁹⁷ Sobre las consecuencias de esta práctica en India y China, *vid.* KAUR, R., “Mapping the Adverse Consequences of Sex Selection and Gender Imbalance in India and China”, *Economic and Political Weekly*, vol. XLVIII, núm. 35, 31 de agosto de 2013, pp. 37-44.

¹¹⁹⁸ En el año 2005, Israel permitió la selección de sexo por razones familiares. Las directrices del Ministerio de Sanidad exigen que la familia tenga, al menos, cuatro miembros del mismo sexo. *Vid.* SIEGEL-ITZKOVICH, J., “Israel allows sex selection of embryos for non-medical reasons”, *British Medical Journal*, vol. 330, mayo 2005, p. 1228; LANDAU, R., “Sex selection for social purposes in Israel: quest for the “perfect child” of a particular gender or centuries old prejudice against women?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 34, núm. 9, 2008, pp. 10.

¹¹⁹⁹ En las sociedades patriarcales, la preferencia del varón sobre la mujer está relacionada, entre otros aspectos, con la economía familiar. En efecto, los padres contemplan los gastos realizados en su hijo varón como una inversión en el bienestar del hogar lo que, a su vez, repercutirá en el cuidado y asistencia de aquéllos cuando alcancen la ancianidad. En cambio, las inversiones realizadas en las hijas acrecerán al patrimonio de la familia política, máxime cuando existen instituciones como la dote que debe desembolsar la familia de la novia. Por otro lado, en algunas sociedades patriarcales, subsisten normas que otorgan al varón la condición de heredero de la tierra lo que asegura el mantenimiento de dichas propiedades en el núcleo de la familia. *Vid.* GILLES, K. y FELDMAN-JACOBS, C., “When technology and tradition collide: from gender bias to sex selection”, *Population Reference Bureau, Policy Brief*, septiembre 2012, p. 2, disponible en el siguiente enlace: <http://www.prb.org/pdf12/gender-bias-sex-selection.pdf>.

¹²⁰⁰ Esta técnica está prohibida en Bélgica, Bulgaria, Dinamarca, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Islandia, Italia, Lituania, Letonia, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rusia, San Marino y Reino Unido. Para un estudio de la normativa en la materia, *vid.* DARNOVSKY, M., “Countries with laws or policies on sex selection”, Center for Genetics and Society, Nueva York, 13 de abril 2009, disponible en: http://geneticsandsociety.org/downloads/200904_sex_selection_memo.pdf.

¹²⁰¹ La normativa española prohíbe la selección del sexo de los embriones por razones no terapéuticas. En este sentido, el artículo 26.2, letra c, 10º de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida tipifica como infracción muy grave “la selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados”.

Los tribunales españoles han vetado cualquier procedimiento de selección de gametos o embriones que persiga la elección del sexo por motivos sociales o familiares. En el año 1990 el Juzgado de Primera Instancia nº 2 de Mataró tuvo que resolver la solicitud de una mujer casada, madre de cinco

esta postura están relacionadas con múltiples aspectos¹²⁰². Así, en primer lugar, se considera que la generalización de esta práctica puede provocar graves desequilibrios demográficos¹²⁰³ dado que si las parejas pueden elegir el sexo de su hijo –normalmente, varón- no tendrán la necesidad de concebir otro hijo que se adapte a sus preferencias¹²⁰⁴. En segundo lugar, se propicia la desigualdad de las clases sociales pues el alto coste de la tecnología, privaría de su utilización a las clases más desfavorecidas que verían frustradas su expectativas de equilibrio familiar o, en su caso, obligadas a utilizar métodos de selección de sexo –como, por ejemplo, el aborto- que llevan aparejado un mayor coste emocional¹²⁰⁵. En tercer lugar, se ahonda en la desigualdad de la mujer¹²⁰⁶ especialmente en las sociedades patriarcales por cuanto los hombres –como expresa ROBERTS¹²⁰⁷- “tomarán por la fuerza lo que no puede obtener legalmente” lo que

hijos, que pretendía recabar autorización judicial para someterse a un proceso de inseminación artificial con semen de su marido previamente seleccionado para asegurarse de quedar embarazada de una niña. La solicitante justificaba, mediante los oportunos informes médicos, que sufría una grave depresión como consecuencia del deseo frustrado de ser madre. El Juzgado accedió a su petición argumentando que la finalidad terapéutica no debía entenderse exclusivamente en beneficio de la descendencia, sino también de los progenitores. No obstante, dicha resolución judicial fue posteriormente revocada por la Audiencia Provincial de Barcelona que, en su auto de 12 de noviembre de 1990, consideró que la selección del sexo solo estaba permitida por razones médicas relacionadas con el tratamiento de la esterilidad humana y la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético o hereditario. Por tal motivo, el destinatario de este beneficio solo puede ser la descendencia y nunca los progenitores. Para un estudio detenido del caso, *vid.* OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, M^a. B., “Diagnóstico preimplantacional”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) e Iniesta Delgado, J. J (coord.), *ob. cit.*, pp. 455-456.

¹²⁰² Para una introducción general sobre la materia, *vid.* MACKLIN, R., “The Ethics of Sex Selection and Family Balancing”, *Seminars in Reproductive Medicine*, vol. 28, núm. 4, 2010, pp. 315-321.

¹²⁰³ Sobre esta cuestión, *vid.* ALLAHBADIA, G.N., “The 50 Million Missing Women”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 19, núm. 9, septiembre 2002, pp. 411-416; PLAFKER, T., “Sex selection in China sees 117 boys born for every 100 girls”, *British Medical Journal*, vol. 324, mayo 2002, p. 1233.

¹²⁰⁴ *Vid.* KRUGMAN, A., “Being Female Can be Fatal: An Examination of India’s Ban on Pre-Natal Gender Testing”, *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, vol. 215, núm. 219, 1998, p. 232.

¹²⁰⁵ *Vid.* ROBERTSON, J., “Procreative Liberty in the Era of Genomics”, *American Journal of Law & Medicine*, vol. 29, 2003, pp. 439 y 462.

¹²⁰⁶ En contra de este criterio, Puigpelat Martí considera que las prácticas discriminatorias solo pueden darse respecto de personas existentes y no sobre los preembriones. *Vid.* PUIGPELAT MARTÍ, F., “La selección de sexo: aspectos jurídicos y valoración crítica”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 6, 1997, pp. 93-110.

¹²⁰⁷ *Vid.* ROBERTS, J., “Customizing Conception: A Survey of Preimplantation Genetic Diagnosis and the Resulting Social, Ethical, and Legal Dilemmas”, *Duke Law and Technology Review*, vol. 12, núm. 26, 2002, p. 227.

conducirá a un aumento de la violación, el secuestro, la prostitución y el tráfico de mujeres¹²⁰⁸. Por último, se ha argumentado que esta utilización del DGP puede provocar, en el futuro, un problema de identidad sexual del nacido cuando éste no esté conforme con el sexo elegido por los padres.

Como se puede apreciar, los detractores del “bebé medicamento” no sólo advierten de que esta técnica puede derivar en el “consumismo procreativo¹²⁰⁹”, sino también ponen de relieve las graves consecuencias que inexorablemente se producirían si se aceptara la selección de sexo por motivos sociales. Este tipo de razonamiento permite ligar la técnica del DGP extensivo con un hipotético escenario en el que se agravaría la discriminación de la mujer o se propiciaría la desigualdad de las clases sociales derivadas de la selección de sexo por motivos sociales.

D) Terapia génica sobre la línea germinal¹²¹⁰

El argumento de la pendiente resbaladiza considera que, dado que el DGP extensivo supone una “selección negativa altamente beneficiosa¹²¹¹”, desembocará en el futuro una manipulación del embrión a través de la terapia sobre la línea germinal¹²¹².

Las terapias génicas se pueden definir como “aquellas que utilizan la administración deliberada de material genético en un paciente humano con la intención

¹²⁰⁸ Sobre las posibles consecuencias, Kusum ha advertido que “la carga reproductiva de la mujeres aumentará dado que la carga de sacar adelante a la progenie tendrá que ser compartida por menos mujeres”. *Vid.* KUSUM, K., “The use of pre-natal diagnostic techniques for sex selection: the Indian scene”, *Bioethics*, vol. 7, núm. 2-3, abril 1993, p. 156.

¹²⁰⁹ En este sentido, HENN, W., “Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, núm. 6, diciembre 2000, pp. 444-446.

¹²¹⁰ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* BELLVER CAPELLA, V., “Las intervenciones genéticas en la línea germinal humana y el horizonte de un futuro posthumano”, en Ballesteros, J. y Aparisi, A. (eds.), *Bioteología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*, Eunsa, Pamplona, 2004, pp. 115-146.

¹²¹¹ *Vid.* ROBERTSON, J.A., KAHN, J.P. y WAGNER, J.E., *ob. cit.*, p. 39.

¹²¹² En este sentido, GITTER, D., *ob. cit.*, p. 1025.

de corregir un defecto genético específico¹²¹³”. Este tipo de intervención actúa directamente sobre el genotipo y, por tanto, permite a los profesionales sanitarios eliminar el mal de raíz sin provocar ninguno de los efectos secundarios asociados a los tratamientos habituales¹²¹⁴. Para obtener el efecto terapéutico se puede escoger cualquiera de los siguientes procedimientos en atención al tipo de enfermedad de que se trate: 1) reemplazar un gen “defectuoso”, ya sea porque se encuentre mutado o ausente; 2) proteger o fortalecer a las células ante cierto daño, transfiriéndoles un gen que produzca este efecto; 3) provocar la muerte programada –también llamada apoptosis- de células dañinas a través de la transferencia de un gen¹²¹⁵.

Esta forma de ingeniería genética puede llevarse a cabo sobre las células somáticas o sobre las células germinales. En el primer caso, la terapia va dirigida a modificar la dotación genética de las células constituyentes del organismo afectado y, por tanto, no se transmiten a la descendencia. Y, en el segundo caso, la terapia pretende modificar, directa o indirectamente, la dotación genética de las células implicadas en la formación de óvulos y espermatozoides¹²¹⁶. La principal característica de la terapia sobre la línea germinal es, precisamente, que no actúa sobre la persona productora de las células sexuales, sino sobre sus descendientes¹²¹⁷. Su objetivo, por tanto, consiste en liberar a los descendientes de personas que sufren enfermedades hereditarias de las modificaciones genéticas que producen dichas enfermedades¹²¹⁸.

Al igual que en los casos analizados anteriormente, los detractores del “bebé

¹²¹³ Vid. LACADENA, J.R., “Las intervenciones en el Genoma Humano: un enfoque genético”, en Romeo Casabona, C.Mª. (ed.), *Genética y Derecho Penal. Previsiones en el Código Penal español de 1995*, Comares, Granada, 2001, p. 8.

¹²¹⁴ En este sentido, vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., “Terapias génicas: un estudio desde la Ética y el Derecho”, en Junquera de Estéfani, R. (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, p. 271.

¹²¹⁵ Vid. ARREGUI, L., BELTRAN, H.I. y ROJO-DOMÍNGUEZ, A., “La Nanotecnología y la Terapia Génica”, *Razón y Palabra*, Universidad Autónoma Metropolitana, p. 2, disponible en el siguiente enlace: <http://www.razonypalabra.org.mx/N/n68/7Arregui.pdf>.

¹²¹⁶ Vid. SILVEIRA GORSKI, H.C., “Los desafíos de la nueva genética”, en Silvera Gorski, H.C. y Méndez Baiges, V., ob. cit., p. 159.

¹²¹⁷ Vid. FEITO GRANDE, L., *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, p. 124.

¹²¹⁸ Vid. RUIZ-PÉREZ, G., “La terapia genética: observaciones para una perspectiva ética”, *Scripta Theologica*, vol. 25, núm. 1, 1993, pp. 245-246.

medicamento” consideran que la aceptación de la terapia en la línea germinal provocará consecuencias indeseables que afectan a bienes de especial interés. En efecto, si aceptamos que los embriones pueden ser seleccionados en base a sus características a fin de satisfacer un determinado deseo reproductivo –que, en el caso del DGP extensivo, es obtener material hematopoyético que pueda salvar a un hijo enfermo–, resulta plausible considerar que, en un futuro próximo, la comunidad científica se plantee modificar la dotación genética del embrión a fin de erradicar una determinada enfermedad para las generaciones futuras. Es decir, si permitimos el DGP extensivo para curar una enfermedad grave, de igual manera aceptaremos la manipulación genética para eliminar dicha patología y evitar, de esta manera, que otras personas la padezcan en el futuro. Este planteamiento se ha justificado sobre la base de dos argumentos. En primer lugar, la aplicación del principio de beneficencia dado que, al menos, un 1% de los nacidos sufre algún tipo de defecto genético¹²¹⁹, incluyendo algunas enfermedades que cursan con un gran deterioro físico y psíquico¹²²⁰. Y, en segundo lugar, el principio de libertad que exige no limitar las legítimas expectativas de una minoría que pretende buscar una solución terapéutica a una enfermedad concreta con el argumento de la necesidad de proteger intereses difusos¹²²¹ como la dignidad humana¹²²² o la integridad del patrimonio genético de la humanidad¹²²³. En efecto, existe una corriente doctrinal

¹²¹⁹ Vid. GONZÁLEZ LAMUÑO, D. y GARCÍA FUENTES, M., “Enfermedades de base genética”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 31, supl. 2, 2008, p. 106.

¹²²⁰ Piénsese, por ejemplo, en el síndrome de Lesch-Nyhan que provoca disfunción neurológica, trastornos cognitivos y sobreproducción de ácido úrico que conduce a la formación de cristales en las articulaciones y en los riñones, uréteres o vejiga.

¹²²¹ En este sentido, vid. FLETCHER, J.C. y ANDERSON, W.F., “Germ-line gene therapy: a new stage of debate”, *Law, Medicine and Health Care*, vol. 20, núm. 1-2, 1992, pp. 26-39.

¹²²² Según Andorno, la dignidad se puede concebir desde dos puntos de vista: como facultad (*dignity as empowerment*) y como límite (*dignity as constraint*). La primera noción se identificaría con la capacidad de los individuos para actuar de modo autónomo y con su derecho a aquellas condiciones que favorecen el pleno desarrollo de la personalidad. En cambio, la segunda noción operaría más allá de las opciones individuales y se relacionaría con la idea de que existen límites a la libertad individual que son fijados por interés general. Vid. ANDORNO, R., “La dignidad humana como fundamento de la Bioética y de los Derechos Humanos en la Declaración Universal”, en Gross Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, Comares, Granada, 2006, p. 255.

¹²²³ Este derecho *suis generis* de naturaleza colectiva se ha utilizado, en ocasiones, para justificar el rechazo a determinadas innovaciones biotecnológicas como, por ejemplo, la clonación. En este sentido, el Comité Nacional de Bioética de Italia ha manifestado que: “consideramos condenable la clonación por el riesgo de que tales prácticas puedan poner en peligro los equilibrios basados en la biodiversidad, provocando a medio y largo plazo consecuencias no intencionadas pero sumamente peligrosas para las generaciones futuras”. Vid. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La clonazione come*

especialmente crítica con la importancia de la dignidad humana en el debate bioético¹²²⁴. En esta línea, se ha argumentado que la dignidad es “un concepto que pone fin a casi cualquier disputa o controversia, adquiriendo tintes de cuasi *sacralizado*¹²²⁵”; que es “una noción con un cuerpo semántico relativamente poco preciso¹²²⁶”; o que se trata de un concepto que “no ha podido crear hasta hoy un marco general consensuado de referencia para el discurso ético¹²²⁷”. De igual manera, se ha criticado la relevancia del derecho a la integridad genética de la Humanidad como argumento en contra de ciertas innovaciones biotecnológicas¹²²⁸.

No obstante, estas justificaciones no merman la fuerza persuasiva de los argumentos basados en la “pendiente resbaladiza”. Se alega, en este sentido, que la terapia en la línea germinal puede modificar de manera imprevisible el patrimonio genético de la especie humana¹²²⁹, fruto de miles de años de evolución cuidadosamente

problema bioético, 25 de marzo de 1997, 5 a), disponible en el siguiente enlace: http://www.palazzoehigi.it/bioetica/pubblicazioni_comitato.html.

¹²²⁴ Sobre esta cuestión, *vid.* MACKLIN, R., “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, vol. 327, diciembre 2003, pp. 1419-1420.

¹²²⁵ *Vid.* JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Dignidad humana y genética”, en Blázquez Ruiz, F.J. (dir.), *10 palabras clave en la nueva genética*, Verbo Divino, 2006, p. 24.

¹²²⁶ *Vid.* GONZÁLEZ PÉREZ, J., *La dignidad de la persona*, Civitas, Madrid, 1986, p. 111.

¹²²⁷ *Vid.* SIMON, J., “La dignidad del hombre como principio regulador de la Bioética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 13, 2000, p. 25.

¹²²⁸ En este sentido, De Miguel Beriain critica la relevancia de este argumento en el estudio de la clonación humana. A este respecto, considera que solo se atentaría a la biodiversidad genética de la especie humana en caso de que la clonación se aplicara de manera generalizada como mecanismo principal para generar descendencia lo que resulta absolutamente inconcebible. *Vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *La clonación...*, ob. cit., pp. 94-97.

¹²²⁹ El artículo 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 declaró que “en sentido simbólico, el Genoma Humano es patrimonio de la Humanidad”. Se trata de un “derecho” de los llamados de “tercera generación” que, surgidos a partir de los años 70 del siglo pasado, pretendieron superar la impronta individualista para ahondar en conceptos supranacionales como la comunidad, el pueblo, la paz, el medio ambiente, la calidad de vida o el patrimonio genético humano. En efecto, la tercera generación de derechos provocó el nacimiento de una nueva forma de ejercitar la ciudadanía que estaría interesada en la protección de ciertos bienes colectivos que pertenecen a toda la humanidad. Según Peces-Barba, este nuevo humanismo basado en la solidaridad, no individualista, no colectivista, no racionalista, pragmático, buscaba respuestas adecuadas a los mayores peligros para la supervivencia del hombre y, entre ellos, las amenazas derivadas de la revolución biotecnológica. *Vid.* PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. et al., *Curso de Derechos fundamentales. Teoría general*, Universidad Carlos III de Madrid/ Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1999, pp. 275-282.

equilibrada¹²³⁰. Dado que aún desconocemos la función de todos los genes¹²³¹, pueden producirse graves consecuencias que se transmitirían a las generaciones futuras¹²³² sin que éstas hubieran tenido oportunidad de poder pronunciarse¹²³³. Existiría el riesgo de que tratáramos de generalizar la terapia en la línea germinal para erradicar todas las anomalías genéticas lo que podría mermar considerablemente la capacidad evolutiva de la especie humana basada en mutaciones accidentales¹²³⁴. De igual manera, la generalización de esta terapia contribuirá a difuminar la línea que separa la enfermedad de la mejora lo que puede conducir a la modificación de caracteres no patológicos¹²³⁵. En este sentido, KRIMSKY¹²³⁶ considera que no existen criterios objetivos que permitan distinguir el binomio enfermedad/mejora dado que la comunidad científica está procediendo a su constante revisión. Esta indeterminación puede llevarnos a considerar que cualquier síntoma que predisponga a una determinada enfermedad sea considerada en sí mismo como una *proto-enfermedad*.

5.5 Análisis crítico

¹²³⁰ Vid. NORMAN., C., “Clerics urge ban on altering germline cells”, *Science*, vol. 220, núm.4604, 1983, pp. 1360-1361.

¹²³¹ En este sentido, De Miguel Beriain recuerda que los últimos descubrimientos han demostrado que la función de algunos genes cambia notoriamente dependiendo de si actúan como dominantes o recesivos. A este respecto, cita el caso de un gen que cuando actúa como dominante produce fibrosis quística y, cuando actúa como recesivo, proporciona una gran resistencia a contraer la malaria. Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., “Terapias génicas: un estudio...”, ob. cit. p. 284.

¹²³² Por tal motivo, la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia publicó un informe el día 18 de septiembre de 2000 en el que instaba al Gobierno estadounidense a establecer una moratoria en la utilización de esta tecnología dada la escasa seguridad del procedimiento y la incertidumbre sobre los efectos que produciría a largo plazo. Vid. FRANKEL, M.S. y CHAPMAN, A.R., *Human Inheritable Genetic Modifications. Assessing Scientific, Ethical, Religious, and Policy Issues*, American Association for the Advancement of Science, Nueva York, septiembre 2000, pp. 56-57.

¹²³³ En contra de este criterio, Fiddler y Pergament consideran normalmente la sociedad no está preocupada por las consecuencias futuras de la mayor parte de los cambios sociales y culturales que se producen en un determinado momento histórico. Vid. FIDDLER, M. y PERGAMENT, E., “Germline gene therapy: its time is near”, *Molecular Human Reproduction*, vol. 2, núm. 2, 1996, p. 76.

¹²³⁴ Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., “Terapias génicas: un estudio...”, ob. cit. p. 285.

¹²³⁵ Esta cuestión ya ha sido analizada *ut supra* en la letra A del apartado 2.4.

¹²³⁶ Vid. KRIMSKY, S., “Human Gene Therapy: Must We Know Where to Stop before We Start?”, *Human Gene Therapy*, vol. 1, 1990, pp. 171-173.

El argumento de la “pendiente resbaladiza” suele gozar de cierta popularidad en la sociedad moderna debido al miedo a resultados indeseables¹²³⁷. No obstante, la doctrina suele considerarlo como un razonamiento metafórico, retórico, cargado de vaguedades y falacias¹²³⁸. A este respecto, ELIZARI¹²³⁹ considera que el argumento está basado en dos actitudes extremas: 1) por un lado, establece conexiones rápidas, fáciles, evidentes y seguras entre el cambio inmediato que se propone y las consecuencias indeseables más o menos lejanas; y 2) por otro lado, no existen pruebas empíricas evidentes de que las consecuencias se darán con seguridad o no se darán.

Este razonamiento imperfecto asentado en “buenas razones¹²⁴⁰” no juzga la corrección ética de un determinadas innovación biotecnológica –como, por ejemplo, la clonación terapéutica o el DGP extensivo- sino en relación con unas posibles consecuencias que no tienen por qué ocurrir necesariamente¹²⁴¹. Como señala KEOWN¹²⁴², la forma más frecuente de presentar el argumento de la “pendiente resbaladiza” es como una nueva propuesta moral o legal donde la objeción a la misma no es directa, sino por las consecuencias indeseables que se pueden derivar de dicha propuesta. No se responde, por tanto, a la pregunta de si una determinada innovación tecnológica constituye *per se* algo intrínsecamente malo pues ello –como es lógico- dependerá del uso a que vaya destinada¹²⁴³.

DWORKIN¹²⁴⁴ ha criticado este razonamiento al considerar que se basa en un

¹²³⁷ Sobre esta cuestión, *vid.* LARA GONZÁLEZ, J.D., “La sociedad del miedo edificada por el desarrollo modernista: enlaces con la fragilidad humana y la percepción del otro”, *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, vol. 24, núm. 4, 2009, disponible en el siguiente enlace: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/24/davidlara.pdf>.

¹²³⁸ *Vid.* ELIZARI, F.J., *ob. cit.*, pp. 487-490.

¹²³⁹ *Ibidem.* p. 489.

¹²⁴⁰ *Vid.* LÓPEZ DE LA VIEJA, M^a. T., *ob. cit.*, p. 157.

¹²⁴¹ *Vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *La clonación, diez años después...*, *ob. cit.*, p. 132.

¹²⁴² *Vid.* KEOWN, J., *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An argument against legalisation*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002, pp. 70-80.

¹²⁴³ *Vid.* SCHROTEN, E., “¿Es la clonación humana algo intrínsecamente malo?”, en McLaren, A. (coord.), *Clonación*, Editorial Complutense, 2003, p. 121.

¹²⁴⁴ *Vid.* DWORKIN, R., *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Estados Unidos, 2000, pp. 427-452.

miedo infundado derivado de la inseguridad ante los cambios –en este caso, procedentes de la biotecnología- que han erosionado un sistema de valores. La sociedad contemporánea debe mejorar y regular estas nuevas técnicas médicas por cuanto pueden reportar importantes beneficios para la salud. Frente a las actitudes basadas en la indignación, la alarma ante el declive de valores o las reacciones emocionales, este autor enfatiza la necesidad de fomentar el principio de responsabilidad de los individuos que deberán ser capaces de adoptar las decisiones correctas sobre la existencia y la salud de sus hijos. Por tal motivo, debe realizarse un enfoque positivo de este argumento –como señala DEN HARTOGH¹²⁴⁵- que permita examinar de los abusos y errores en la aplicación de lo nuevo, pero sin rechazarlo de forma sistemática.

En el caso específico del “bebé medicamento”, el razonamiento de la “pendiente resbaladiza” ha recibido numerosas críticas. Así, en primer lugar, se ha criticado que el argumento lógico se fundamenta en una falacia por cuanto sí que existe una diferencia sustancial entre el DGP extensivo y la selección embrionaria con fines de mejoramiento humano¹²⁴⁶. En este sentido, RAM¹²⁴⁷ considera que no existe ninguna relación entre la elección de un rasgo genético que beneficia a un tercero como en el caso del “bebé medicamento” y la elección de un rasgo no médico que solo beneficia a dicho embrión¹²⁴⁸. De igual manera, DE WERT¹²⁴⁹ recuerda que la decisión de los padres que

¹²⁴⁵ Sobre esta cuestión, *vid.* DEN HARTOGH, G., “The Slippery Slope Argument”, en Kuhse, H. y Singer, P. (eds.), *A Companion to Bioethics*, Wiley-Blackwell, Oxford, 2002, pp. 280-290.

¹²⁴⁶ La sentencia de la Corte de Apelación de 16 de mayo de 2003 dictada en el caso Hashmi recogió la crítica al argumento lógico de la “pendiente resbaladiza”. En este sentido, el juez Mance consideró que debía distinguirse claramente entre el DGP que pretende comprobar la existencia de enfermedades hereditarias y el DGP que persigue la selección embrionaria basada en preferencias personales. Esta última opción está relacionada con la eugenesia y la creación de “niños de diseño”. La sentencia concluye que el matrimonio Hashmi no pretende utilizar el DGP para lograr una autosatisfacción propia de una medicina reproductiva a la carta, sino para aliviar el sufrimiento de su hijo Zain que requiere de un trasplante de células hematopoyéticas de un hermano compatible.

La referencia de la sentencia es la siguiente: Quintavalle, R (on the application of) v. Human Fertilisation and Embryology Authority [2003] EWCA Civ 667. Puede consultarse su texto íntegro en inglés en el siguiente enlace: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2003/667.html>.

¹²⁴⁷ *Vid.* RAM, N.R., *ob. cit.*, p. 281.

¹²⁴⁸ En este sentido, Archer considera que se puede establecer una distinción clara entre el DGP extensivo y la ingeniería genética de diseño. En el caso del DGP extensivo, la técnica persigue el nacimiento de un niño que pueda salvar a un hermano gravemente enfermo. Por el contrario, la selección genética de rasgos por motivos no médicos no concede ningún beneficio a un tercero. La finalidad terapéutica del “bebé medicamento” atribuye un especial valor a este procedimiento por cuanto pretende satisfacer las exigencias del principio de beneficencia. *Vid.* ARCHER, J.A., *ob. cit.*, p. 59.

acuden a un proceso de DGP extensivo no está motivada por un “capricho personal”¹²⁵⁰, sino por la necesidad de ayudar a un hermano enfermo. Los padres no pretenden “modelar genéticamente” al embrión para conseguir el sueño de un “niño perfecto”. En este mismo sentido, no se puede justificar desde un punto de vista lógico que la selección embrionaria con fines terapéuticos puede equipararse a la terapia sobre la línea germinal pues, si bien ambas pretenden ofrecer una solución terapéutica, los métodos y, especialmente, las consecuencias son totalmente diferentes. Cualquier posible error en tratamiento de DGP extensivo afectaría, en su caso, al embrión constituido y provocaría el fracaso del plan terapéutico diseñado para salvar a un hermano enfermo. Sin embargo, una manipulación errónea de la línea germinal puede desembocar en consecuencias desconocidas para las generaciones futuras.

En segundo lugar, se ha criticado que el argumento empírico de la “pendiente resbaladiza” pues –como señala SHELDON y WILKINSON¹²⁵¹- no se fundamenta en “pruebas contundentes”. La mera afirmación no constituye un argumento en sí mismo por cuanto no se aprecia, desde el punto de vista empírico, la conexión existente entre ambas técnicas. De igual manera, no existe una evidencia científica que permita concluir que la práctica de la selección embrionaria con la finalidad de salvar la vida de una persona enferma va a conducir inexorablemente a una aceptación generalizada de la terapia génica sobre la línea germinal, la selección de sexo por motivos sociales o la elección de embriones afectados por una discapacidad. Cualquier posible “deslizamiento” por la “pendiente” en este sentido podría evitarse a través de una adecuada regulación –como la existente, por ejemplo, en Reino Unido- que permita la selección embrionaria por unos motivos y los rechaza por otros. Dicha regulación debe recoger la distinción moral existente entre ambas técnicas que –como hemos visto *ut supra*- radica en su finalidad dado que no se puede equipar la elección trivial de determinadas características (color de pelo, ojos, sexo) con aquella que se realiza, en definitiva, para salvar la vida de un niño gravemente enfermo.

Por último, SMITH considera que el argumento de la “pendiente resbaladiza” no permite identificar realmente qué intereses se pueden ver lesionados si se permite el

¹²⁴⁹ *Vid.* DE WERT, G., *ob. cit.*, p. 3263.

¹²⁵⁰ En este sentido, BELLAMY, S., “Lives to save lives...”, *ob. cit.*, p. 6.

¹²⁵¹ *Vid.* SHELDON, S. y WILKINSON, S., “Should selecting saviour...”, *ob. cit.*, p. 534.

DGP extensivo¹²⁵². Si la libertad reproductiva solo puede limitarse cuando resulte acreditado la existencia de un daño para una persona determinada o para la sociedad en su conjunto, no se puede admitir meras especulaciones sobre los efectos futuros que tendría el DGP extensivo. Desde este punto de vista, la “pendiente resbaladiza” se construye sobre hipótesis no contrastadas acerca de las consecuencias que tendría la admisibilidad de esta técnica lo que supone, en definitiva, una extensión deliberada del concepto de daño que resulta contraria al principio de libertad reproductiva.

¹²⁵² Vid. SMITH, M., *Regulating IVF and Pre-implantation Tissue-Typing for the creation of “saviour siblings”: A harm analysis*, Tesis Doctoral, Facultad de Derecho, Queensland University of Technology, 2010, pp. 246-247.

CAPÍTULO V

ESTATUTO JURÍDICO DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

1.- INTRODUCCIÓN

Este Capítulo pretende ofrecer una visión jurídica integral del estatuto del “bebé medicamento”. Para lograr este objetivo, hemos estructurado nuestro análisis en dos apartados claramente diferenciados en los que se examina no sólo la normativa vigente en la materia, sino la trascendencia constitucional de esta revolución biotecnológica.

El primer apartado está dedicado al estudio del marco jurídico del DGP extensivo. Como hemos señalado en otras ocasiones, esta técnica se introdujo por primera vez en España en el año 2006 con la aprobación de la LTRHA. El trabajo examina su tramitación parlamentaria, los debates que se produjeron en las Cortes Generales, la norma finalmente aprobada, su ámbito de aplicación y el procedimiento ideado por el legislador para autorizar esta técnica experimental. Para finalizar, analizamos la jurisprudencia recaída hasta la fecha sobre el reembolso de los costes del tratamiento cuando se practica en la sanidad privada.

El segundo apartado está dedicado al análisis del DGP extensivo a través de la identificación de aquellos derechos, valores o intereses de rango constitucional que se ven afectados por la misma. A tal efecto, hemos identificado tres intereses: 1) en primer lugar, el embrión seleccionado genéticamente para ser compatible con el sistema inmunitario del hermano enfermo; 2) en segundo lugar, el derecho a la salud del hijo enfermo que necesita un donante histocompatible para curarse o, al menos, mejorar su pronóstico futuro; y 3) en tercer lugar, el derecho de los padres a la procreación.

Nuestro estudio comienza por el examen de la protección constitucional del embrión humano y, específicamente, si puede ser objeto de intervenciones que no van a

redundar en su beneficio directo. A continuación, examinamos el derecho a la salud del hijo enfermo, su contenido y si éste abarca la utilización de procedimientos que –como el DGP extensivo- tienen un carácter experimental y afectan a los intereses de terceros. Y, finalmente, estudiamos el derecho a la reproducción de los padres, su fundamento constitucional y, de manera concreta, si este derecho contempla la posibilidad de tener hijos biológicos sanos. El resultado de esta investigación nos permitirá extraer unas conclusiones sobre el modelo constitucional que subyace en esta revolución biotecnológica.

2.- MARCO JURÍDICO DEL DGP CON FINES TERAPEÚTICOS

2.1 Normativa internacional

La normativa internacional no establece una regulación específica del DGP extensivo. La razón de esta ausencia de regulación se debe, básicamente, a dos factores. Por un lado, se trata de una técnica cuya aplicación resulta muy desigual entre los países pues está directamente relacionada con la configuración del sistema de salud, el grado de desarrollo de la tecnología y el acceso de los ciudadanos a las prestaciones relacionadas con la reproducción asistida. Y, por otro lado, se trata de una técnica que supone una manipulación de los embriones, cuestión especialmente controvertida y sobre la que existen múltiples puntos de vista científicos, éticos, religiosos y sociales.

A pesar de tales inconvenientes, existen algunos textos internacionales que, si bien no contemplan específica la práctica del “bebé medicamento”, refieren cuestiones que inciden de manera tangencial en dicha técnica como, por ejemplo, la realización de test genéticos, las técnicas de terapéuticos sobre el embrión o su utilización con fines de investigación.

A) Naciones Unidas

En el ámbito de las Naciones Unidas, debemos destacar las tres Declaraciones promovidas por la UNESCO. Esta organización internacional ha prestado una especial atención a los problemas relacionados con la investigación biomédica, la asistencia sanitaria y la protección de la salud de las personas. Por tal motivo, han promovido

instrumentos jurídicos universales que -como señala ROMEO CASABONA¹²⁵³- pretenden establecer un marco apropiado para las necesidades actuales de la investigación en las ciencias de la salud y el desarrollo de las tecnologías relacionadas cuyo eje rector sea el respeto de la dignidad del ser humano y de los demás derechos que le son inherentes. Se trata de normas de llamado *soft law*¹²⁵⁴, es decir, normas “ligeras”, “dúctiles” o “blandas” dado que carecen de eficacia obligatoria por sí mismas lo que, sin embargo, no impide que gocen de cierta fuerza jurídica gracias a la influencia que ejercen en los Estados, instituciones comunitarias e individuos¹²⁵⁵.

En primer lugar, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos¹²⁵⁶ de 11 de noviembre de 1997¹²⁵⁷ señala que el genoma es

¹²⁵³ Vid. ROMEO CASABONA, C.M^a., “Editorial”, en Romeo Casabona, C.M^a. (coord.), *Hacia una Bioética Universal. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Instituto Roche- Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, disponible en el siguiente enlace: http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/monografias/Revista_UNESCO.pdf.

¹²⁵⁴ El término “soft law” fue acuñado por Lord McNair y, desde su origen, se ha interpretado de distintas maneras. Por un lado, la expresión trataba de describir enunciados normativos formulados como principios abstractos que devenían operativos a través de su aplicación judicial. Por otro lado, la expresión hacía referencia a la distinción entre proposiciones de *lege data* y de *lege ferenda*.

Para un estudio detenido de la cuestión, vid. MAZUELOS BELLIDO, A., “Soft Law: ¿Mucho ruido y pocas nueces?”, *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, núm. 8, 2004, pp. 1-40; DEL TORO HUERTA, M.I., “El fenómeno del *soft law* y las nuevas perspectivas del derecho internacional”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, vol. VI, 2006, pp. 513-549; ALARCÓN GARCÍA, G., “El *soft law* y nuestro sistema de fuentes”, en Arrieta Martínez de Pisón, J., Collado Yurrita, M.A. y Zorzona Pérez, J.J. (dir), Baéz Moreno, A. y Jiménez-Valladolid de L’Hotelliere-Fallois, D.J. (coords.), *Tratado sobre la Ley General Tributaria*, vol. I, Aranzadi, Navarra, 2010, pp. 271-298.

¹²⁵⁵ Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. DAMIÁN COLMEGNA, P., “Impacto de las normas de *soft law* en el desarrollo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos”, *Revista Electrónica del Instituto de Investigaciones “Ambrosio L. Gioja”*, año VI, núm. 8, invierno 2012, pp. 27-47.

¹²⁵⁶ Los orígenes de este Declaración se encuentran en el encargo realizado por la UNESCO a la Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética en 1993 para que redactaran un texto que recogiera los principios básicos de actuación en el ámbito de la genética. Después de estudiar con detenimiento once versiones diferentes, la 29ª Conferencia General de la UNESCO aprobó el texto definitivo el día 11 de noviembre de 1997 gracias al apoyo de ciento ochenta y seis Estados (DE MIGUEL BERIAIN, I., *La clonación, diez años después*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano/ Fundación BBVA/ Diputación Foral de Bizkaia, Comares, Granada, 2008, p. 143).

Sobre la importancia de este texto internacional, Darío Bergel ha señalado: “La Declaración no pudo ser más oportuna. Cuando están en juego las bases en que se asienta nuestra herencia, cuando visualizamos -con fundamentos respetables- la posibilidad de lesión al derecho a la intimidad, cuando existen sobrados motivos para pensar en conductas discriminatorias fundadas en la información genética, cuando la ingeniería genética ha dotado a los científicos de instrumentos capaces de alterar el genoma con el agregado de transmitir tales modificaciones a generaciones futuras es justo que cada ser humano asuma su propio protagonismo en un tema que no solo le interesa como individuo, sino como integrante de la especie, al estar en juego derechos humanos del más alto nivel” (DARÍO BERGEL, S., “La Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 2º, 1998, p. 389).

patrimonio de la humanidad¹²⁵⁸ y que las investigaciones sobre el genoma humano tienen como límite el respeto a la dignidad¹²⁵⁹ y derechos de la persona. Se reconocen, además, ciertos derechos a las personas interesadas como, por ejemplo, que cualquier tratamiento, diagnóstico o intervención sobre el genoma solo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y ventajas que comporte el procedimiento¹²⁶⁰, así

¹²⁵⁷ Resolución 53/I 52 adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su 53 Sesión de 9 de diciembre de 1998.

¹²⁵⁸ El artículo 1 de la Declaración establece que “El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”. En relación con este artículo, Garabito y Hernández han manifestado que la expresión de “patrimonio común” engloba dos dimensiones: 1) existe una herencia para transmitir a las generaciones futuras entendida como una especie de propiedad colectiva; y 2) la cuestión de la humanidad como sujeto de derecho, responsable, en este caso, de cualquier gestión que se realice con respecto al genoma humano. En otras palabras, en este segundo aspecto, es notable destacar que se reconoce por vez primera a la Humanidad como sujeto de derecho en relación a cuestiones vinculadas con la genética (GARABITO, N. y HERNÁNDEZ, A. J., *Ciencias de la Naturaleza y Derechos Humanos: Análisis y Propuestas Educativas*, Editorial Centro Cultural Poveda, Santo Domingo, 2001, pp. 37-38).

Por otro lado, Andorno observa que la idea de la protección internacional del genoma humano genera la situación curiosa de que la humanidad aparece a la vez como sujeto y objeto del nuevo derecho-deber. En este sentido, el autor explica que es sujeto en tanto es titular de beneficios y también es quien debe protegerlos, pues no hay una instancia superior que se encargue de ello (ANDORNO, R., “La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, 2001, pp. 41-54).

Precisamente, este rasgo permitiría incluirlo dentro de los llamados “derechos de tercera generación” que no pertenecen a individuos ni a ciertos grupos sino a la Humanidad en su conjunto. En este sentido, Pérez Luño ha señalado que si la libertad fue el valor guía de los derechos de primera generación, como lo fue la igualdad para los derechos de signo económico, social y cultural, los derechos de tercera generación tienen como principal valor de referencia la solidaridad. Este autor considera que sólo mediante el espíritu solidario de cooperación y sacrificio voluntario y altruista de los intereses egoístas será posible satisfacer plenamente las necesidades y aspiraciones globales comunes relativas a la paz, a la calidad de vida, o a la libertad informática (PÉREZ LUÑO, A.E., “La concepción generacional de los derechos fundamentales”, en Gutiérrez-Alviz Conradi, F., Martínez Lázaro, J. (dir.), *El juez y la cultura jurídica contemporánea. La tercera generación de derechos fundamentales*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2009, p. 32).

Por su parte, Peces-Barba considera que la finalidad del valor solidaridad como fundamento de los derechos es contribuir a la autonomía, independencia o libertad moral de las personas, corrigiendo, al mismo tiempo, los excesos del contractualismo clásico, basado en un individualismo egoísta y aislacionista. Según este autor, el punto de partida de la solidaridad es el reconocimiento de la realidad del otro y la consideración de sus problemas como no ajenos, sino susceptibles de resolución con intervención de los poderes públicos y de los demás. Partiendo de esta idea, el autor sostiene que el valor solidaridad está en la base del proceso de especificación de los derechos, al detectar qué grupos de personas por razones culturales, físicas o de situación social se encuentran en una situación de inferioridad y no están cubiertos por los genéricos derechos “del hombre y del ciudadano”, sino que necesitan una protección especial (PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales. Teoría general*, 1ª reimpresión, Universidad Carlos III-Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2009, p. 276-281).

¹²⁵⁹ Sobre esta cuestión, *vid.* SPINELLA, L., “El sujeto de derecho a reivindicar: la Humanidad. La dignidad humana frente al patentamiento de la información genética humana”, *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, vol. 42, núm. 116, enero-junio 2012, pp. 297-328.

¹²⁶⁰ Artículo 5, letra a, de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

como la prohibición de discriminación con base en las características genéticas¹²⁶¹.

En segundo lugar, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003¹²⁶² cuya principal motivación conciliar el interés de la Medicina por obtener y utilizar los datos genéticos y el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos fundamentales para evitar fenómenos de discriminación o estigmatización de una persona, familia, grupo o comunidades¹²⁶³. El cumplimiento de esta finalidad se ha logrado -como señala CAMBRÓN INFANTE¹²⁶⁴- mediante una delimitación de los fines¹²⁶⁵ de la recogida, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos que son los siguientes: 1) diagnóstico y asistencia sanitaria; 2) investigación médica y científica; 3) medicina forense; 4) procedimientos civiles y penales; y 5) cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Si bien no se refiere al DGP, la Declaración establece que, por imperativo ético, cuando se realicen pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, asesoramiento genético, de carácter no directivo, adaptada a la cultura de quien se trate e, igualmente, atender al interés superior de la persona interesada¹²⁶⁶.

Y, en tercer lugar, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

¹²⁶¹ Artículo 6 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

¹²⁶² Adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003.

¹²⁶³ En este sentido, Gómez Sánchez considera que mientras la discriminación representa siempre un trato desfavorable frecuentemente prohibido por el Derecho, la estigmatización es un daño a la persona en sí misma, en su valoración como ser humano con independencia de lo que pueda establecer el Derecho. *Vid.* GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “Los principios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, en Gros Espiel, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2006, p. 305.

¹²⁶⁴ *Vid.* CAMBRÓN INFANTE, A., “Los principios de protección de datos genéticos y la declaración de la UNESCO”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 8, 2004, pp. 209-222.

¹²⁶⁵ Para un estudio detenido del tratamiento de datos genéticos, *vid.* ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 188- 228.

¹²⁶⁶ Artículo 11 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.

de 19 de octubre de 2005¹²⁶⁷ contempla una previsión normativa que incide de manera indirecta en el DGP al señalar que deberían tenerse en cuenta debidamente las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética¹²⁶⁸. Como hemos comentado en el Capítulo anterior, un sector doctrinal se muestra contrario a la técnica del “bebé medicamento” al considerar que va a desembocar de manera inexorable en consecuencias inaceptables como, por ejemplo, la creación de “niños de diseño” o la terapia génica que afectan al patrimonio genético de las generaciones venideras. Este precepto de la Declaración –como señala ABELLÁN¹²⁶⁹– sería una llamada al establecimiento de normas de delimitación de la libertad reproductiva de los progenitores que puedan condicionar la herencia genética de sus descendientes mediante el recurso a las técnicas de reproducción asistida y, especialmente, a través de la selección de embriones.

B) Consejo de Europa

El instrumento normativo por excelencia¹²⁷⁰ en este ámbito es el Convenio

¹²⁶⁷ Adoptada por la Conferencia General de la UNESCO el día 19 de octubre de 2005.

¹²⁶⁸ Sobre el artículo 16 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Bandrés Moya considera que la inclusión de este artículo pone de manifiesto “el valor que tiene proteger el acervo genético, tanto en sus aspectos de investigación, manipulación, como el uso para la toma de decisiones”. Era necesario, por tanto, incluir dicha disposición para que “la toma de conciencia, el compromiso moral y la reflexión ética permita afrontar con rigor la defensa de un patrimonio tan fundamental para la vida, como es el patrimonio genético”. *Vid.* BANDRÉS MOYA, F., “Protección de la biosfera y las generaciones futuras”, en Gros Espiel, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *ob. cit.*, pp. 454-457.

¹²⁶⁹ *Vid.* ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, pp. 62-63.

¹²⁷⁰ Al margen del Convenio de Oviedo, también debemos mencionar dos recomendaciones relacionadas con nuestro objeto de estudio.

En primer lugar, la Recomendación 1046 (1986) sobre el Uso de los Embriones y Fetos Humanos con Fines Diagnósticos, Terapéuticos, Científicos, Industriales y Comerciales. En este texto se insta a los Estados a limitar el uso de embriones y fetos humanos, así como el material y tejidos obtenidos de ellos. A tal efecto, solo se permite la intervención con fines diagnósticos o terapéuticos sobre un embrión vivo, *in vitro* o implantado en el útero cuando el objetivo sea el bienestar del niño por nacer y su mejor desarrollo. De igual manera, se prohíbe expresamente que la terapia sobre los embriones influya en características hereditarias no patológicas, así como persiga la selección racial.

En segundo lugar, la Recomendación R (90) 13, de 21 de junio, del Consejo de Ministros a los Estados Miembros sobre el Screening Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y Asesoramiento Genético. En el citado texto se establecen una serie de principios que deben inspirar la legislación en materia de análisis genéticos. Sus disposiciones también se aplican al *screening* prenupcial y de preembarazo cuya finalidad es detectar el riesgo que puede correr la salud del futuro niño. En el Principio nº 2 se establece que dichos tests genéticos solo deben realizarse para detectar un grave riesgo para la salud del niño. En el Principio nº 5 se promueve la participación de ambos miembros de la pareja en las

relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 de abril de 1997, ratificado por España el día 23 de julio de 1999¹²⁷¹. A diferencia de los instrumentos comentados en el anterior apartado, el Convenio goza de eficacia jurídica vinculante para los Estados que lo han ratificado¹²⁷². Dada la amplitud de las materias bioéticas tratadas y el rigor jurídico, este instrumento se ha convertido –como señala BELLVER CAPELLA¹²⁷³- en el “núcleo ético que garantiza, incluso recurriendo a la fuerza, los bienes esenciales de la persona frente a las aplicaciones biomédicas”.

El Convenio dedica varios preceptos a cuestiones relacionadas con el DGP extensivo a pesar de que no existe ninguna referencia expresa a este procedimiento técnico¹²⁷⁴. En este sentido, debemos centrar nuestra atención en el artículo 12 sobre las condiciones para la realización de test genéticos y en los artículos 20 relativo a diversas cuestiones relacionadas con la extracción de órganos o tejidos. El primer aspecto estaría relacionado con el examen genético al que se somete a los embriones para determinar si padecen alguna enfermedad hereditaria y son compatibles con el sistema inmunitario de su hermano enfermo. El segundo está relacionado con la última fase del DGP extensivo, es decir, la extracción de la sangre del cordón umbilical para el posterior trasplante.

En cuanto a las condiciones de las pruebas genéticas predictivas, el artículo 12 establece las siguientes: 1) solo puede realizarse con fines médicos o de investigación

sesiones de orientación y asesoramiento. En el Principio nº 8 se establece que la información obtenida tras la realización de los tests debe adaptarse a las circunstancias personales y ser suficiente para lograr una decisión informada cabal. Y, finalmente, en el Principio nº 14 se contempla la necesidad de proveer un acceso inmediato al asesoramiento preconcepción, al *screening* y al diagnóstico pre-embarazo cuando existe un riesgo apreciable de transmitir un grave trastorno genético.

¹²⁷¹ Se publicó en el BOE nº 251 de 20 de octubre de 1999 y entró en vigor el día 1 de enero de 2000.

¹²⁷² En este sentido, *vid.* GARCÍA ZARANDIETA, S., “El convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina. Los internamientos por trastorno psíquico”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. XX, núm. 74, 2000, p. 315.

¹²⁷³ *Vid.* BELLVER CAPELLA, V., “Los diez primeros años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: reflexiones y valoración”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, num. 3, 2008, p. 406.

¹²⁷⁴ El Convenio de Oviedo establece algunas normas relacionadas con nuestro objeto de estudio y que son las siguientes: 1) el artículo 11 prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético; 2) el artículo 13 establece que las intervenciones sobre el genoma humano solo pueden realizarse por razones preventivas, diagnósticos o terapéuticas, siempre que no persigan introducir una modificación en el genoma de la descendencia; 3) el artículo 14 prohíbe la selección de sexo, salvo cuando sea necesario para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo; y 4) el artículo 18.2 prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación.

médica; 2) es necesario contar con un asesoramiento genético apropiado¹²⁷⁵; y 3) su finalidad es detectar enfermedades genéticas, identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad. El citado precepto debe interpretarse de acuerdo con el Informe Explicativo elaborado por Jean Michaud, presidente del Comité Director para la Bioética¹²⁷⁶. Concretamente, en el apartado nº 80 se señala que “las pruebas predictivas de ciertas enfermedades genéticas pueden aportar beneficios considerables a la salud de un individuo al permitirle adoptar a tiempo un tratamiento preventivo u ofrecerle la posibilidad de disminuir el riesgo modificando su comportamiento, estilo de vida o ambiente en el que se desenvuelve”. Dada la trascendencia de tales pruebas genéticas y, especialmente, las consecuencias derivadas de una indebida utilización de los datos genéticos¹²⁷⁷, el informe especifica los tests deben limitarse “estrictamente su aplicación a fines de salud para el individuo” o, en su caso, para fines de investigación científica “en el ámbito del desarrollo de un tratamiento médico y para reforzar nuestra capacidad de prevenir la enfermedad”. El principal problema interpretativa que surge en

¹²⁷⁵ En el año 1975, la Sociedad Americana de Genética Humana definió el consejo genético como “un proceso de comunicación que trata de los problemas humanos asociados con la ocurrencia, o riesgo de ocurrencia, de un trastorno genético en una familia. Este proceso requiere que una o más personas adiestradas de forma apropiada ayuden al individuo o familia a: 1) comprender los hechos médicos, incluyendo el diagnóstico, la evolución probable del trastorno y el tratamiento disponible; 2) apreciar el modo en que la herencia contribuye al trastorno y el riesgo de recurrencia en parientes concretos; 3) comprender las alternativas para enfrentarse al riesgo de recurrencia; 4) escoger un curso de acción que les parezca apropiado a la vista de su riesgo, sus objetivos familiares y sus normas éticas y religiosas, y actuar de acuerdo con la decisión tomada, y 5) procurar la mejor adaptación posible a la enfermedad en un miembro afectado de la familia y/o al riesgo de esta enfermedad” (DEL CAMPO CASANELLES, M., “Medicina genética preconceptiva y consejo genético”, en Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (coords), *Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales*, Comares, Granada, 2009, pp. 14-15.

Sobre las consecuencias psicológicas del asesoramiento genético, *vid.* GIL, F.L., “Repercusiones psicológicas del consejo genético”, *Boletín de Psicología*, num. 85, noviembre 2005, pp. 31-40.

¹²⁷⁶ El Comité de Ministros autorizó la publicación de este Informe Explicativo el día 17 de diciembre de 1996. Como se señala en el documento, no es una interpretación autorizada del Convenio. Su función fue cubrir “los principales aspectos de los trabajos preparatorios y proporcionar información para aclarar el objeto y propósito del Convenio y para entender mejor el alcance de sus disposiciones”. Puede accederse a su texto íntegro traducido al español en el siguiente enlace: http://www.chospab.es/comite_etica/documentos/DOCUMENTOS_INTERNACIONALES/Informe_Explicativo_Convenio_Oviedo.pdf.

¹²⁷⁷ Piénsese, por ejemplo, en la contratación de los seguros de salud. Si la compañía aseguradora tuviera acceso a la información genética del futuro asegurado, podría practicar alguna forma de discriminación genética con la finalidad de evitar riesgos, reducir costes y optimizar la obtención de beneficios. Sobre esta cuestión, *vid.* RODRÍGUEZ ORGAZ, C., “Genética, seguros y derechos de terceras personas”, *Revista de Bioética y Derecho*, num. 23, septiembre 2011, pp. 12-20; SÁNCHEZ BRAVO, A.A., “La protección de los datos genéticos”, *Derecho y conocimiento. Anuario Jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, núm. 3, 2005, p. 17; APARISI MIRALLES, A., “Igualdad y discriminación genética”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 13-14, 1996-1997, pp. 309-326.

relación con este precepto radica en determinar si afecta a los exámenes genéticos que se realizan a los embriones. La respuesta a esta pregunta debe ser negativa. En este sentido, el apartado nº 83 especifica que el artículo 12 del Convenio “no supone limitación alguna al derecho a realizar intervenciones diagnósticas en la fase embrionaria para detectar si el embrión es portador de características hereditarias que producirán una grave enfermedad en el futuro niño”. Esta aclaración, sin embargo, no resuelve todas las dudas por cuanto –como hemos visto en los Capítulos anteriores– existe la posibilidad de que los padres decidan acudir al DGP extensivo con la sola finalidad de seleccionar un embrión que sea compatible con el sistema inmunitario de su hermano. En este supuesto, por tanto, las pruebas genéticas sobre el embrión no estarían encaminadas –como reza el Informe Explicativo– a “detectar si el embrión es portador de características hereditarias que producirán una grave enfermedad en el futuro niño”. En cualquier caso, interesa destacar que el Convenio no establece una prohibición expresa de esta técnica lo que otorga un margen de discrecionalidad a los Estados parte.

En cuanto a las normas en materia de trasplantes de órganos y tejidos, el artículo 19 del Convenio exige el cumplimiento de las siguientes condiciones: 1) exista interés terapéutico del receptor; 2) no se disponga de un órgano o tejido procedente de una persona fallecida; y 3) no exista un método terapéutico alternativo de eficacia comparable. En cualquier caso, se requiere el consentimiento específico de la persona afectada. En el caso del DGP extensivo, la particularidad reside en que la donación de sangre de cordón umbilical o, en su caso, de médula ósea se produce cuando el “bebé medicamento” carece de capacidad para expresar su voluntad. En el primer caso, no nos encontramos ante una donación *strictu sensu* por cuanto la sangre del cordón umbilical no constituye un órgano o tejido “bebé medicamento”. Sin embargo, en el segundo caso –es decir, cuando se trata de donar médula ósea ante el fracaso o la insuficiencia de la sangre del cordón umbilical– la cuestión adquiere una mayor complejidad jurídica. En este caso, el artículo 20 del Convenio permite de manera excepcional la extracción de tejidos regenerables¹²⁷⁸ de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando se cumplan las siguientes condiciones: 1) no se dispone de un donante compatibles capaz de prestar su consentimiento; 2) el receptor es hermano o

¹²⁷⁸ El apartado nº 123 del Informe Explicativo entiende por tejido regenerable “aquél capaz de reconstituir su masa y sus funciones tras una extracción parcial”.

hermana del donante¹²⁷⁹; 3) la donación es para preservar la vida del receptor; 4) se preste el consentimiento por su representante, autoridad o persona o institución designada por la ley, teniendo en cuenta la opinión del menor en función de su edad y su grado de madurez¹²⁸⁰; y 5) el donante potencial no expresa su rechazo a la misma. El fundamento de esta excepción es preservar la ayuda mutua entre parientes de primer grado¹²⁸¹, siempre que la vida del receptor esté en peligro¹²⁸² y se preste el consentimiento informado por algún representante, persona o institución¹²⁸³.

C) Unión Europea

La Unión Europea carece de competencias normativas¹²⁸⁴ para regular los distintos aspectos del régimen jurídico de los orígenes de la vida y, entre ellos, la realización de pruebas genéticas a los embriones¹²⁸⁵. Por tal motivo, las acciones emprendidas por la Unión Europea sobre esta manera se han traducido en disposiciones de *soft law* cuya finalidad principal es influir en las políticas de los países miembros

¹²⁷⁹ El apartado nº 128 del Informe Explicativo justifica que el beneficiario sea hermano o hermana al señalar que “esta restricción pretende impedir que tanto la familia como los médicos se excedan en la búsqueda de un donante a cualquier precio, aun cuando el grado de parentesco sea lejano y las probabilidades de éxito en el trasplante no sean muy altas por incompatibilidad de tejidos”.

¹²⁸⁰ Artículo 6.2 del Convenio de Oviedo.

¹²⁸¹ El apartado nº 125 del Informe Explicativo establece que “el principio de ayuda mutua entre parientes de primer grado, sujeto a ciertas condiciones, puede justificar una excepción a la prohibición de extracción, encaminada a proteger a las personas incapaces de otorgar su consentimiento”.

¹²⁸² El apartado nº 127 del Informe Explicativo establece que “solo se autoriza la extracción a condición de que, en ausencia de donante, la vida del receptor esté en peligro”.

¹²⁸³ El apartado nº 129 del Informe Explicativo establece que “la intervención de esta institución (que puede ser un tribunal, un organismo cualificado profesionalmente, un comité de ética, etcétera) pretende garantizar que la decisión que se adopte sea imparcial”.

¹²⁸⁴ En este sentido, De Miguel Beriain considera que *strictu sensu* las competencias de los organismos propios de la Unión Europea son subsidiarias y, por tanto, se concretan en acciones de apoyo, coordinación y complemento de las que emprenden los Estados. *Vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *ob. cit.*, p. 159.

¹²⁸⁵ La preocupación de la Unión Europea por estos temas ha sido relativamente reciente porque, hasta hace relativamente pocos años, la meta a conseguir era la creación de un mercado económico y no de una unión política o cultural. *Vid.* LENOIR, N., “La bioética en la Comunidad Europea”, en AA.VV., *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, Fundación BBV Bilbao/ Diputación Foral de Vizcaya/ Universidad de Deusto, Bilbao, 1994, p. 86.

para que ajusten su legislación a unos parámetros comunes¹²⁸⁶. A pesar de los esfuerzos comunitarios, existen importantes diferencias entre los Estados miembros dado que – como señala PÉREZ ÁLVAREZ¹²⁸⁷ – el régimen jurídico de los embriones *in vitro* está directamente relacionado con la ideología o conciencia nacional sobre el valor y el origen de la vida.

Este panorama ha variado parcialmente desde la entrada en vigor del Tratado de Lisboa de 2007 que ha reconocido valor jurídico a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea¹²⁸⁸. Si bien es cierto que la aprobación de dicho tratado no se ha traducido en una competencia normativa directa de la Entidad supranacional sobre estas cuestiones¹²⁸⁹, puede condicionar las legislaciones internas de los Estados –a excepción de Reino Unido y Polonia¹²⁹⁰– al tener que adecuarse a las exigencias derivadas de la Carta de los Derechos Fundamentales de 2007¹²⁹¹ que, a su

¹²⁸⁶ Para un estudio de las propuestas para armonizar las divergencias legislativas, *vid.* ROMEO CASABONA, C.M^a y URRUELA MORA, A., “Presupuestos y propuestas para una futura armonización legal en Europa sobre la investigación con células embrionarias humanas”, *Monografías Humanitas. Investigación con células troncales*, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, núm. 4, 2005, pp. 215-231.

¹²⁸⁷ *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., *La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la Unión Europea*, Comares, Granada, 2009, p. 118.

¹²⁸⁸ El artículo 6.1 del Tratado de Lisboa de 2007 establece que: “La Unión reconoce los derechos, libertades y principios enunciados en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 7 de diciembre de 2000, tal como fue adaptada el 12 de diciembre de 2007 en Estrasburgo, la cual tendrá el mismo valor jurídico que los Tratados”.

¹²⁸⁹ Sobre esta cuestión, el artículo 6.1, segundo párrafo, del Tratado de Lisboa de 2007 establece claramente que: “Las disposiciones de la Carta no ampliarán en modo alguno las competencias de la Unión tal como se definen en los Tratados”.

¹²⁹⁰ El Protocolo nº 30 sobre la aplicación de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea a Polonia y Reino Unido establece en el artículo 1.1 que: “La Carta no amplía la competencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea ni de ningún otro órgano jurisdiccional de Polonia o del Reino Unido para apreciar que las disposiciones legales o reglamentarias o las disposiciones, prácticas o acciones administrativas de Polonia o del Reino Unido sean incompatibles con los derechos, libertades y principios fundamentales que reafirma”. Por su parte, el artículo 2 especifica que: “Cuando una disposición de la Carta se refiera a legislaciones y prácticas nacionales, sólo se aplicará en Polonia o en el Reino Unido en la medida en que los derechos y principios que contiene se reconozcan en la legislación o prácticas de Polonia o del Reino Unido”.

¹²⁹¹ Para un estudio detenido de la eficacia y contenido de la Carta de Derechos Fundamentales, *vid.* MORENO DOMÍNGUEZ, J.F., “La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea: desde la solemnidad a la eficacia”, *Derecho y conocimiento. Anuario Jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, núm. 2, 2002, pp. 325-347; SICILIA OÑA, B., *Derechos fundamentales y Constitución europea*, Ararteko/ Defensor del Pueblo del País Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2006, pp. 232-261; CHINCHÓN ALVAREZ, J. y SÁNCHEZ-BAYÓN, A., “La Carta al descubierto: notas críticas científico-sociales sobre la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea”, en BRÚ PURÓN,

vez, debe ser interpretado de acuerdo con el Convenio Europeo de Derechos Humanos y la jurisprudencia del Tribunal de Estrasburgo¹²⁹². La norma que más relevancia para nuestro estudio es el artículo 3.2, letra b, que prohíbe las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de las personas. Sobre esta cuestión, ABELLÁN¹²⁹³ considera que esta previsión, trasladada al campo de la medicina embrionaria y el DGP, deben entenderse referida a las prácticas eugenésicas que no tengan un carácter terapéutico y que, por ello, se encuentran fuera de los supuestos normalmente admitidos por las legislaciones sobre la materia de los Estados miembros.

Antes de la proclamación de la Carta, la Unión Europea ha prestado especial atención a los posibles riesgos de las invenciones biotecnológicas y, especialmente, de aquellas que afectaban a la manipulación y/o intervención sobre los orígenes de la vida. Existen un conjunto amplio de disposiciones y recomendaciones que afectan a sectores relacionados con dicha materia¹²⁹⁴. No obstante, nuestra atención se va a centrar en dos textos dada la íntima conexión existente con el DGP.

En primer lugar, la Resolución de 16 de marzo de 1989 del Parlamento Europeo sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética en la que se establecen algunos aspectos relevantes como, por ejemplo, los siguientes: 1) los análisis genéticos solo podían tener como finalidad el bienestar de las personas¹²⁹⁵ afectadas¹²⁹⁶;

C.M. (dir.), *Exégesis Conjunta de los Tratados Vigentes y Constitucional Europeos*, Thomson-Civitas, Madrid, 2005, pp. 251-312.

¹²⁹² *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., *ob. cit.*, p. 113.

¹²⁹³ *Vid.* ABELLÁN, F., *ob. cit.*, p. 59.

¹²⁹⁴ A este respecto, podemos citar las siguientes: 1) la Directiva 98/44/CE, de 6 de julio, relativa a la protección de las invenciones biotecnológicas; 2) la Directiva 2004/23/CE, de 31 de marzo, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos; 3) las Resoluciones del Parlamento Europeo de 15 de enero de 1998 y de 7 de septiembre de 2000 sobre la clonación de seres humanos; y 4) la Resolución del Parlamento Europeo de 9 de marzo de 2005 sobre el comercio con óvulos humanos.

¹²⁹⁵ En relación con este texto legal, Ciccone manifiesta que: “Son éticamente lícitas solo las intervenciones experimentales al servicio y en beneficio del embrión sobre el que se pretende operar, en ausencia de cualquier otra vía que sea capaz de conseguir el mismo objetivo. Por tanto, solo como razón última pueden ser realizados, en una situación en que la intervención constituye el último intento de salvar una vida que, de otro modo, estaría destinada a extinguirse o a proseguir gravemente disminuida [...] No hay experimentación científica que pueda mantenerse, cuando de ella no se deriva ventaja alguna para el embrión sobre el que se realiza. Además, por tratarse de un sujeto incapaz de dar un consenso a lo que se quiere hacer en su favor, es indispensable el consentimiento informado de quien tiene el deber de

2) en ningún caso, se podrían utilizar para conseguir una “mejora positiva” del acervo genético de la población, de conseguir una selección negativa de rasgos genéticamente indeseables o de establecer “normas genéticas”¹²⁹⁷; y 3) las intervenciones sobre los embriones humanos vivos o sobre fetos solo pueden realizar cuando estén justificados cuando exista una utilidad directa que no se pueda realizar de otra manera para beneficio del niño en cuestión y de la madre¹²⁹⁸.

Y, en segundo lugar, el informe elaborado por un Grupo de Expertos titulado “25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos”¹²⁹⁹. Al margen de unas consideraciones generales, el informe establece que los test genéticos deben considerarse una parte integrante de los servicios sanitarios nacionales, garantizando, la igualdad de acceso a los mismos de todos aquellos que los necesiten¹³⁰⁰. Por otro lado, se recomienda la adopción de las medidas necesarias para garantizar que los tests genéticos estén justificados mediante el cumplimiento de una serie de requisitos: 1) la alteración que se busque debe ser grave; 2) las pruebas han de tener gran valor de pronóstico; y 3) debe existir la posibilidad de llevar a cabo acciones de seguimiento en términos de intervenciones sanitarias (incluidas las opciones reproductivas)¹³⁰¹.

tutelar el respeto de sus derechos, los padres, cuando los hay, o un tutor cuando están ausentes o han desaparecido”. Vid. CICCONE, L., *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Ediciones Palabra, Madrid, 2006, pp. 217-218.

¹²⁹⁶ En la Ponencia elaborada por el eurodiputado Willi Rothley se alega sobre esta cuestión: “Hay que definir de forma clara y estricta y con carácter obligatorio los posibles campos de aplicación del diagnóstico prenatal. Las intervenciones en embriones humanos vivos tanto en el útero como *in vitro* o en fetos en el útero con fines diagnósticos (por ejemplo, amniocentesis) se pueden justificar solamente cuando se realizan en beneficio del niño afectado así como de su desarrollo y nacimiento”. Vid. PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana*, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 1990, p. 46.

¹²⁹⁷ Apartado 12, letra b.

¹²⁹⁸ Apartado 32.

¹²⁹⁹ Vid. COMISIÓN EUROPEA, *25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 2004.

¹³⁰⁰ Recomendación nº 6, letra d.

¹³⁰¹ Recomendación nº 8, letra a.

2.2 Ley 35/1988, de 22 de noviembre, de Técnicas de Reproducción Asistida

La primera ley española¹³⁰² no establece una regulación prolija sobre el DGP debido a que, al tiempo de su aprobación, se trataba de una técnica experimental¹³⁰³. Sin embargo, el artículo 12.1 hace referencia a esta figura al señalar que “toda intervención sobre el preembrión, vivo, in vitro, con fines diagnósticos, no podrá tener otra finalidad que la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si ello es posible, o de desaconsejar su transferencia para procrear”.

Como señala DÍAZ DE TERÁN VELASCO¹³⁰⁴, el científico, a través de estas intervenciones, valora al preembrión para exteriorizar su diagnóstico o propósito de informar sobre alguno de estos fines: 1) si es viable o no, es decir, si puede ser apto para el proceso de fecundación; 2) si se le detectan enfermedades hereditarias “a fin de tratarlas si ello es posible”, y si cabe el tratamiento o terapia adecuadas; y 3) si por el resultado del diagnóstico procede “desaconsejar la transferencia del embrión”.

¹³⁰² Los antecedentes legislativos de la ley española son, básicamente, los siguientes: 1) En primer lugar, el llamado Informe Warnock que se emitió por el Comité de investigación en fecundación humana y embriológica del Gobierno británico en 1984 cuya principal finalidad era responder a la necesidad de señalar los principios que debían regir la práctica médica y la legislación en materia de reproducción asistida; 2) En segundo lugar, el llamado Informe Palacios emitido por la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación *in vitro* y la Inseminación Artificial Humana constituida en 1984 por el Congreso de los Diputados e integrada por treinta y seis expertos de distintas ramas de conocimiento como la Biología, Filosofía o el Derecho; y 3) En tercer lugar, por la Ley de Inseminación Artificial de Suecia de 1984 que fue la primera normativa europea sobre la materia que regulaba esta técnica, los aspectos relacionados con la filiación de los nacidos, el consentimiento informado de los implicados, así como las condiciones de los centros y del personal encargado de llevarla a cabo. *Vid.* PALACIOS ALONSO, M., “La Ley sobre técnicas de reproducción asistida (35/88): de 1988 a 2005”, en Benítez Ortúzar, I.F., Morillas Cueva, L. y Peris Riera, J. (coords.), *Estudios jurídico-penales sobre genético y biomedicina*, Dykinson, Madrid, 2005, pp. 33-35; DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a. C., *Derecho y nueva eugenesia. Un estudio desde la Ley 35/88, de 22 de noviembre de técnicas de reproducción asistida*, Eunsa, Pamplona, 2005, pp. 194-202; GONZÁLEZ MORÁN, L., “Aspectos jurídicos de la procreación asistida”, en Gafo, J. (ed.), *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1998, p. 117.

¹³⁰³ El primer intento de aplicar esta técnica con éxito no se produjo hasta el año 1990 cuando el equipo de investigación liderado por Alan H. Handyside utilizaron la reacción en cadena de la polimerasa para evitar el riesgo que tenían ocho parejas de transmitir enfermedades monogénicas ligadas al cromosoma X. *Vid.* HANDYSIDE, A.H., KONTOGIANNI, E.H., HARDY, K. y WINSTON, R.M., “Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification”, *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770.

¹³⁰⁴ *Vid.* DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a.C., “El diagnóstico preimplantatorio en la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida”, *Derecho y Salud*, vol. 11, núm. 1, enero-junio 2003, p. 81.

La doctrina mayoritaria¹³⁰⁵ entendió que el DGP estaba expresamente admitido en nuestro Derecho siempre que se realizara con las finalidades establecidas en la ley, esto es, la valoración de la viabilidad del embrión o la detección de enfermedades hereditarias. En este punto, la primera ley española recogía las recomendaciones que figuraban en los Informes Warnock y en el Informe Palacios. En cuanto al primero, propuso la selección de embriones como medida para prevenir la transmisión de enfermedades hereditarias y, especialmente, la de aquellas ligadas al sexo¹³⁰⁶. Y, en cuanto al segundo, recomendó acudir a esta técnica “para la prevención y eliminación de enfermedades de origen genético o hereditario, cuando están justificadas porque exista un riesgo serio de transmisión al hijo y sea factible hacerlo con suficiente garantías¹³⁰⁷”. De esta manera, el Informe añadía que “deberán transferirse al útero de la mujer solamente gametos o embriones con las debidas garantías genéticas y de viabilidad¹³⁰⁸”.

No obstante, como señala OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ y ANDREU MARTÍNEZ¹³⁰⁹, la falta de precisión de la norma dio lugar a muchas dudas respecto de qué tipo de enfermedades permitían la aplicación de un diagnóstico genético, discutiéndose incluso su aplicación con finalidades no estrictamente terapéuticas para el preembrión, sino para un tercero, esto es, la técnica del “bebé medicamento¹³¹⁰”.

¹³⁰⁵ En este sentido, ROMEO CASABONA, C.M^a., “Aspectos jurídicos del consejo genético”, en Romeo Casabona, C.M^a. (ed.), *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho Comparado*, Comares, Granada, 1998, p. 59; GALÁN CORTÉS, J.C., *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, Madrid, 2001, p. 342.

¹³⁰⁶ Apartado 9.4 del Informe Warnock.

¹³⁰⁷ Recomendación nº 18 del Informe Palacios.

¹³⁰⁸ Recomendación nº 33 del Informe Palacios.

¹³⁰⁹ Vid. OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, B., “Comentario al artículo 12. Diagnóstico preimplantacional”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) e Iniesta Delgado, J.J. (coord.), *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Navarra, 2007, p. 444.

¹³¹⁰ En el año 2003, el Instituto Valenciano de Fertilidad solicitó a la CNRHA la aplicación de las técnicas de DGP para examinar la histocompatibilidad de embriones con un hermano enfermo. Dicha consulta venía motivada porque en la ley de 1988 limitaba el DGP a aquellos supuestos cuya finalidad era valorar la viabilidad del embrión o la detección de enfermedades hereditarias. Para autorizar la técnica era necesario modificar la ley vigente. Al año siguiente, se produjo una fuerte presión social auspiciada por los medios de comunicación para que la CNRHA elevara un informe al Ministerio de Sanidad a fin de introducir los cambios legales oportunos para permitir la técnica del “bebé medicamento”. Vid. LACADENA, J.R., “La selección de embriones con fines terapéuticos. Un nuevo debate en torno al

Estos problemas interpretativos se agravaron cuando se aprobó la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, que modificaba algunos aspectos de la LTRA con la finalidad de solucionar el problemas de los embriones sobrantes de los ciclos de fecundación asistida¹³¹¹. Sobre esta cuestión, SILVA SÁNCHEZ considera que la finalidad de la reforma resultaba claramente enfrentada a la práctica del diagnóstico de preimplantación que, inevitablemente, se halla orientado a la determinación de embriones que, por sus características genéticas, serán excluidos¹³¹². Incluso este autor consideró que, en los términos en que estaba redactado el precepto derogado, la práctica del DGP podría ser constitutivo del delito contemplado en el artículo 160.2 CP¹³¹³ que castiga a quienes “fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana”. Si bien es cierto que la doctrina mayoritaria negaba esta posibilidad, SILVA SÁNCHEZ¹³¹⁴ admite la misma al considerar que la fecundación de óvulos con la decisión de someter a los embriones resultantes a un diagnóstico preimplantario e implantar solo los que resulten sanos y no los que padezcan enfermedad es, literalmente, fecundación de óvulos con el fin (condicionado) de destinarlos a la procreación pero,

diagnóstico genético preimplantacional”, *Vida Nueva*, núm. 2.428, 12 de junio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.vidanueva.es/2008/10/20/%C2%BFes-etico-concebir-a-un-hijo-para-salvar-la-vida-de-un-hermano/>.

¹³¹¹ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Respuestas jurídicas ante la congelación de gametos y embriones”, en Junquera de Estéfani, R. (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 241-268.

¹³¹² Para Silva Sánchez, se introducían dos lógicas en la LTRHA: “Una, la inicial, favorable al diagnóstico de preimplantación en casos de probabilidad de enfermedades hereditarias, aun a costa de producir embriones sobrantes que se desechan; y otra, la de la reforma, contraria a la producción de embriones sobrantes y, por ello, a mi juicio, también contraria a la lógica del diagnóstico de preimplantación”. *Vid.* SILVA SÁNCHEZ, J.M^a., “Sobre el llamado «diagnóstico de preimplantación». Una aproximación a la valoración jurídica de la generación de embriones *in vitro* con la decisión *condicionada* de no implantarlos en el útero”, en Pérez del Valle, C.J. (dir.), *Genética y Derecho*, Cuadernos de Derecho Judicial, vol. VI, 2004, p. 156.

¹³¹³ Esta preocupación se expresa por Palacios al afirmar que: “Es un avance significativo, aunque los juristas deberán aclarar si el diagnóstico preimplantacional se podrá realizar con fines terapéuticos en beneficio de terceros sin modificar previamente el Código Penal, que en su artículo 161.1 establece que: los que fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana serán castigados con la pena de prisión de 1 a 5 años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de 6 a 10 años. Si fuera necesario esa modificación, por el momento el diagnóstico preimplantatorio no podría llevarse a cabo. Lo sentiría mucho, porque supondría frustrar por el momento las expectativas de muchas familias”. *Vid.* PALACIOS, M., “Comentario jurídico a la Exposición de Motivos”, en Lledó Yagüe, F. (dir. jurídico), Ochoa Marieta, C. (dir. científico) y Monje Balmaseda, O. (coord.), *Comentarios científico-jurídicos a la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida (Ley 14/2006, de 26 de mayo)*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 20-21.

¹³¹⁴ *Vid.* SILVA SÁNCHEZ, J.M^a., *ob. cit.*, p. 157.

simultáneamente, con el fin (condicionado) de desecharlos.

2.3 Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Técnicas de Reproducción Humana Asistida

Después de la reforma parcial efectuada en el año 2003, la doctrina¹³¹⁵ y la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida¹³¹⁶ insistieron en la necesidad de acometer un revisión en profundidad de la normativa vigente en materia de reproducción asistida. En efecto, desde la promulgación de la ley de 1988 se había producido un desarrollo considerable de nuevas técnicas de reproducción y un aumento de las posibilidades científicas de investigación con embriones. Por tal motivo, el Gobierno del P.S.O.E. presentó en el Congreso de los Diputados el Proyecto de Ley 12/00039 sobre técnicas de reproducción humana asistida¹³¹⁷. Uno de las finalidades de la iniciativa legislativa era, precisamente, regular las condiciones de utilización del DGP y permitir la técnica del “bebé medicamento”. En este sentido, en la Exposición de Motivos recuerda que el desarrollo de la técnicas de reproducción asistida, no solo se había centrado en la solución a los problemas de esterilidad, sino en la evitación, en ciertos casos, de la aparición de ciertas enfermedades que carecen de tratamiento curativo¹³¹⁸. Sobre esta cuestión, la Exposición de Motivos señalaba que el DGP abría “nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que en la actualidad carecen de tratamiento”. Además, de manera específica, se refería al “bebé medicamento” al

¹³¹⁵ En este sentido, *vid.* PÉREZ MONGE, M., “Comentario a la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida”, *Aequalitas. Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres*, núm. 14, 2004, p. 31.

¹³¹⁶ En las actas de mayo de 2004, la CNRHA abogaba por la reforma de la ley de 1998 para permitir, entre otras, las técnica del “bebé medicamento”. A este respecto, consideraba que, a pesar del condicionamiento lógico del embrión que se selecciona respecto del hermano enfermo y de la finalidad terapéutica que se persigue, no debería prohibirse con carácter general la realización del DGP extensivo. *Vid.* ABELLÁN, F., *ob. cit.*, p. 113.

¹³¹⁷ Se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales del día 13 de mayo de 2005. Puede accederse a su texto íntegro en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/BOCG/A/A_039-01.PDF.

¹³¹⁸ Por tal motivo, en el artículo 1 LTRHA se amplía el objeto tradicional de esta normativa a “la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético, siempre que existan las garantías diagnósticas y terapéuticas suficientes y sean debidamente autorizadas en los términos previstos en esta Ley”.

destacar que el DGP se podría utilizar para “seleccionar preembriones para que, en determinados casos y bajo el debido control y autorización administrativos, puedan servir de ayuda para salvar la vida del familiar del enfermo¹³¹⁹”. De esta manera, el Gobierno pretendía dar solución a algunas familias españolas que, ante la ausencia de una normativa al respecto, había tenido que acudir al extranjero¹³²⁰ en un intento de salvar a sus hijos enfermos.

A) Tramitación parlamentaria

El artículo 12 del Proyecto de ley contenía la regulación del DGP. A tal efecto, en el apartado 1 se establecía que los centros podrían practicar esta técnica con dos finalidades: 1) la detección de enfermedades hereditarias graves de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo postnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectos para su transferencia; y 2) la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión. En el apartado 2, se contemplaba la posibilidad de utilizar el DGP “para cualquier 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”. En este caso, se requería 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”.

Los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados efectuaron un total de 110 enmiendas de las cuales siete versaban sobre el artículo 12 referido al DGP.

Un primer grupo de enmiendas –las más numerosas– afectaban a cuestiones relacionadas con la competencia de las Comunidades Autónomas. Su justificación versaba sobre los siguientes aspectos: 1) que el requerimiento de un informe previo

¹³¹⁹ Apartado II de la Exposición de Motivos del Proyecto de LTRHA.

¹³²⁰ Antes de la aprobación de la ley, al menos dos familias españolas acudieron al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago para buscar una solución terapéutica a sus hijos enfermos de Beta-talasemia y de Anemia de Fanconi. *Vid.* LACADENA, J.R., “Una reflexión Bioética sobre la selección de embriones con fines terapéuticos”, *Revista de la Asociación Española de Genética Humana*, Cuatrimestre II, núm. 2, 2009, p. 27.

favorable de un organismo dependiente del Ministerio de Sanidad menoscaba la competencia autonómica en materia de sanidad al suponer, en la práctica, la posibilidad de establecer un veto previo a una decisión competencia de una Comunidad Autónoma¹³²¹; 2) que se debía reconocer capacidad de actuación a las comisiones de reproducción humana asistida que se pudieran constituir en las Comunidades Autónomas¹³²²; 3) que la CNRHA fijara criterios básicos para la concesión de autorizaciones administrativas que se tendrían en cuenta por las comisiones autonómicas homólogas en su función de autorización¹³²³; y 4) que dichas comisiones autonómicas debían comunicar las autorizaciones que concedían a la CNRHA¹³²⁴.

Un segundo grupo de enmiendas afectaban a aspectos sustantivos del DGP. En ese sentido, el Grupo Parlamentario Popular pretendía modificar el apartado 2 del artículo 12 del Proyecto de ley para imposibilitar la técnica del “bebé medicamento”. A tal efecto, proponían la siguiente redacción: “Con el objeto de impulsar el tratamiento de enfermedades que exijan la donación de precursores histocompatibles, el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las Comunidades Autónomas, promoverán el desarrollo de la donación y conservación de sangre del cordón umbilical, tanto con carácter autólogo como heterólogo¹³²⁵”. La enmienda consideraba que la redacción original del precepto abría “la puerta al uso eugenésico de las técnicas de infertilidad”. A juicio del grupo parlamentario, el tratamiento de estas graves enfermedades era un fin legítimo. Sin embargo, ello no podía justificar que se permitiera legalmente la selección embrionaria con fines terapéuticos de tercero. Antes de acudir a este controvertido procedimiento, los poderes públicos debían desarrollar medidas que impulsasen la

¹³²¹ La justificación de la Enmienda nº 10 del Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV) señalaba que: “La autorización de técnicas de diagnóstico preimplantacional es una competencia de las Comunidades Autónomas por ser una competencia de gestión sin menoscabo de la capacidad de la Administración Central en la determinación de los criterios básicos de las mismas. El requerimiento de informe previo favorable de un organismo dependiente del Ministerio como es la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, menoscaba radicalmente esta competencia autonómica al establecer un requisito vinculante de un organismo dependiente del poder central, lo que supone, en la práctica, la posibilidad de establecer un veto previo a una decisión de competencia de las administraciones sanitarias autonómicas”.

¹³²² Enmiendas nº 89 y nº 90 del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió).

¹³²³ Enmienda nº 91 del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió).

¹³²⁴ Enmienda nº 92 del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió).

¹³²⁵ Enmienda nº 55 del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

“conservación y utilización de la sangre del cordón umbilical¹³²⁶”.

Las enmiendas formuladas por los distintos grupos parlamentarios en relación con el artículo 12 fueron finalmente rechazadas. Tanto el Informe de la Ponencia¹³²⁷ como el Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo¹³²⁸ de 20 y 29 de diciembre 2005, respectivamente, mantuvieron la redacción original del artículo 12. Posteriormente, el Pleno del Congreso de los Diputados aprobó en su sesión del día 16 de febrero de 2006 el texto que constaba en el Dictamen de la Comisión¹³²⁹. Durante el debate parlamentario, la Ministra de Sanidad realizó una defensa de la iniciativa legislativa y, específicamente, de la necesidad de introducir la técnica del “bebé medicamento¹³³⁰”. A tal efecto, destacó que la previsión legal se debía a “las insistentes y desesperadas demandas de los grupos de personas afectadas por enfermedades muy graves, susceptibles de tratamiento con procedimientos terapéuticos como los indicados, constituyen, a juicio del Gobierno, una razón suficiente para no cerrar por completo la posibilidad de su aplicación para terceros, como lo estaba en la legislación anterior”. Por otro lado, la Ministra de Sanidad manifestó que “la extensión del diagnóstico preimplantacional con las máximas garantías clínicas y éticas va a permitir en el futuro la selección de embriones histocompatibles para que una criatura, tras su nacimiento,

¹³²⁶ Por otro lado, el Grupo Parlamentario Catalán (C.I.U.) propuso otra nueva redacción al artículo 12 en la que desaparecía toda referencia a la técnica del “bebé medicamento”. La enmienda limitaba el uso del DGP a “la detección de enfermedades hereditarias graves de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento postnatal”. Incluso se añadía un apartado que prohibía la utilización de esta técnica “en el caso de enfermedades hereditarias ligadas a los cromosomas sexuales” a pesar de que se trataba de un procedimiento avalado por las distintas recomendaciones. A fin de lograr un mayor control administrativo sobre la práctica del DGP, la enmienda proponía que este procedimiento requiera la concesión de una autorización previa de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe de la CNRHA. Según dicho grupo parlamentario, era necesario “establecer límites y responsabilidades claras en el diagnóstico preimplantacional y su consiguiente selección embrionaria con la finalidad de no instrumentalizar la vida humana”.

¹³²⁷ Se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales del día 20 de diciembre de 2005. Puede accederse a su texto íntegro en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/BOCG/A/A_039-10.PDF.

¹³²⁸ Se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales del día 29 de diciembre de 2005. Puede accederse a su texto íntegro en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/BOCG/A/A_039-13.PDF.

¹³²⁹ Se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales del día 23 de febrero de 2006. Puede accederse a su texto íntegro en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/BOCG/A/A_039-14.PDF.

¹³³⁰ Puede consultarse el Diario de Sesiones del día 16 de febrero de 2006 en el siguiente enlace: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/PL/PL_151.PDF.

pueda ayudar a salvar la vida de un familiar enfermo. Pretendemos que las personas que están sufriendo por la muerte próxima y segura de un hijo no tengan que viajar a otros países de Europa o a Estados Unidos en busca de esta técnica, como está sucediendo actualmente¹³³¹”.

La tramitación parlamentaria del Proyecto de Ley continuó en el Senado donde los distintos grupos parlamentarios efectuaron un total de 55 enmiendas¹³³². Debido a diferencia de mayorías existente en el Senado¹³³³, se modificó prácticamente toda la redacción del artículo 12¹³³⁴. La nueva redacción limitaba la utilización del DGP a la “detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz, sin tratamiento curativo postnatal y que comprometan la viabilidad del embrión preimplantatorio”, siempre que la técnica fuer autorizada expresamente por “la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida”. La redacción aprobada por el Senado, además, eliminaba la posibilidad de aplicar el DGP con fines terapéuticos para tercero relegando la curación de estas enfermedades al desarrollo de políticas públicas en materia de “donación y conservación de sangre del cordón umbilical, tanto de carácter autólogo como heterólogo”. Como señala OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ y ANDREU MARTÍNEZ¹³³⁵, la redacción aprobada en el Senado era incluso más restrictiva que la existente en la LTRA de 1988 pues reducía los supuestos en los que se permitía el uso del DGP a la detección de enfermedades hereditarias graves y que comprometan la viabilidad del embrión preimplantatorio. Las finalidades tradicionalmente admitidas (determinar la viabilidad o detección de enfermedades hereditarias) se exigían de forma

¹³³¹ Desde el año 2005, cuarenta parejas españolas han solicitado información a la Universidad Libre de Bruselas sobre el DGP extensivo. Al menos catorce de ellas iniciaron el tratamiento, consiguiendo el nacimiento de tres hijos. Se han producido además ocho embarazos de los que se perdió la pista a su regreso a España. *Vid.* LACADENA, J.R., “Una reflexión Bioética sobre la selección...”, p. 27.

¹³³² Se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales de 22 de marzo de 2006. Puede accederse a su texto íntegro en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/SEN/BOCG/II/II0044C.PDF.

¹³³³ El Partido Popular gozaba de mayoría relativa en el Senado con 102 Senadores frente a los 81 del P.S.O.E.

¹³³⁴ El texto aprobado por el Pleno del Senado se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales del día 10 de mayo de 2006. Puede consultarse su texto íntegro en el siguiente enlace: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/SEN/BOCG/II/II0044F.PDF.

¹³³⁵ *Vid.* OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, M^a.B., *ob. cit.*, p. 446.

acumulativa y no alternativa y se añadía la necesidad de autorización administrativa expresa para cada caso. Asimismo, en el ámbito que nos ocupa, el texto aprobado por el Senado eliminaba cualquier posibilidad de que las familias españolas pudieran constituir un “bebé medicamento” para salvar a un hijo gravemente enfermo que carecía de otra solución terapéutica.

Finalmente, el Congreso de los Diputados en su sesión de 22 de mayo de 2006 rechazó las enmiendas introducidas por el Senado en relación con el artículo 12 y, por tanto, volvió a tener la misma redacción que en el texto original presentado¹³³⁶. La ley se publicó en el B.O.E. de 27 de mayo de 2006¹³³⁷, entró en vigor al día siguiente¹³³⁸ y derogó expresamente la LTRA de 1988 y la Ley 45/2003, de 21 de noviembre¹³³⁹.

B) Ámbito de aplicación del DGP extensivo

El artículo 12.2 LTRHA establece el marco jurídico vigente en España del DGP extensivo. Este precepto dispone que “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”.

Se trata de una norma que, debido a su brevedad, plantea ciertos problemas interpretativos. Es posible que la intención del Gobierno impulsor de la iniciativa fuese establecer una regulación escasa pues –como hemos examinado anteriormente- durante la tramitación parlamentaria se puso de manifiesto que la técnica del “bebé medicamento” y, en general, el DGP eran cuestiones especialmente controvertidas

¹³³⁶ El texto aprobado definitivamente por el Pleno del Congreso de los Diputados se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales de 22 de mayo de 2006. Puede consultarse su texto íntegro en el siguiente enlace: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/BOCG/A/A_039-16.PDF.

¹³³⁷ Puede accederse a su contenido en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/27/pdfs/A19947-19956.pdf>.

¹³³⁸ Disposición Final Tercera de la LTRHA.

¹³³⁹ Disposición Derogatoria Única de la LTRHA.

debido a sus implicaciones éticas.

La primera cuestión que debemos analizar está relacionada con el beneficiario del DGP extensivo. El artículo 12.2 LTRHA simplemente indica que se puede utilizar la técnica “con fines terapéuticos para terceros”. Como señala OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ y ANDREU MARTÍNEZ¹³⁴⁰, el artículo no discrimina cuando habla de “tercero”. De acuerdo con este criterio amplio, el beneficiario podría ser uno de los padres que, aquejado de una enfermedad que requiriese el trasplante de precursores hematopoyéticos, decidiera acudir a este procedimiento para obtener sangre del cordón umbilical¹³⁴¹. Incluso podríamos plantearnos que el beneficiario de la técnica fuera una persona extraña sin ningún tipo de vínculo familiar. Este planteamiento podría justificarse si realizamos una interpretación literal del precepto. Dado que la ley no distingue entre “terceros”, podríamos concluir que se incluyen tanto los hermanos del niño enfermo, como los padres u otras personas ajenas al vínculo familiar¹³⁴². Sin embargo, consideramos que dicha interpretación no es correcta por dos razones. En primer lugar, porque no resulta acorde con la finalidad de la norma que, en todo momento, fue ofrecer una solución terapéutica a un hermano enfermo pues así lo había manifestado la CNRHA¹³⁴³, la Ministra de Sanidad¹³⁴⁴ y los distintos diputados que intervinieron en la sesión de aprobación de la ley en el Congreso. Y, en segundo lugar, porque la normativa de los países de nuestro entorno cultural ha limitado el DGP

¹³⁴⁰ Vid. OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, M^a.B., ob. cit., p. 453.

¹³⁴¹ En este caso, el proceso se llama trasplante haploidéntico, es decir, cuando el donante sea un familiar cualquier que comparte solo la mitad de los genes implicados en el sistema HLA. Los primeros resultados de esta técnica se aplicaron a finales de los años setenta con resultados desalentadores debido, principalmente, a falla primaria de injerto (19-29%), enfermedad injerto contra huésped (70-80%) y alta mortalidad no asociada con recaída (TARÍN-ARZAGA, L.C. y GONZÁLEZ-LLANO, O., “Trasplante haploidéntico de células hematopoyéticas. ¿El límite de la incompatibilidad?”, *Revista de Hematología*, vol. 13, núm. 1, 2012, pp. 1-3).

No obstante, en la actualidad está ofreciendo resultados esperanzadores para pacientes que no tengan un hermano HLA idéntico (SÁNCHEZ-VALLE, E. y GÓMEZ-MORALES, E., “Trasplantes haploidénticos”, *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, num. 44, Suppl. 2, 2006, pp. 15-17).

¹³⁴² Se trataría de una aplicación del aforismo *ubi lex no distinguit, nec nos distinguere debemus*.

¹³⁴³ Vid. ABELLÁN, F., ob. cit., p. 113.

¹³⁴⁴ Así se deduce del discurso de la Ministra de Sanidad, Elena Salgado, en el acto en defensa del Proyecto de LTRHA. Puede consultarse su texto íntegro en el siguiente enlace: http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/PL/PL_151.PDF.

extensivo a supuestos en los que el beneficiario sea un hermano¹³⁴⁵. En este sentido, la ley belga exige que la finalidad terapéutica beneficie a un “hijo ya nacido del autor o autores del proyecto parental¹³⁴⁶”. La normativa francesa establece expresamente que el destinatario de la sangre del cordón umbilical sea “un hijo con una enfermedad genética que entrañe la muerte en los primeros años de vida” y cuyo pronóstico vital “pueda mejorar de maneja decisiva por la aplicación de la terapia¹³⁴⁷”. En esta misma línea, Reino Unido exige que los tejidos del “bebé medicamento” se destinen a un hermano que padezca una enfermedad grave que pueda ser tratada con el cordón umbilical, células madre, médula ósea o cualquier otro tejido a excepción de órganos completos¹³⁴⁸. Al margen de las anteriores consideraciones, no podemos olvidar que el “bebé medicamento” solo podrá tener un HLA idéntico con el hermano enfermo y nunca con los padres dado que éstos solo comparten con el hijo la mitad de los genes implicados en el sistema de antígeno leucocitario humano. Por esta razón, este procedimiento siempre se ha utilizado en favor de un hermano con independencia de que la normativa española haya dejado abierta la posibilidad de que el beneficiario sea cualquier “tercero”.

La segunda cuestión que debemos analizar está relacionada con los supuestos en los que se puede utilizar al DGP extensivo. Sobre esta cuestión, existen dos posibilidades: 1) la técnica solo se pueda utilizar cuando existe un riesgo de transmisión de una enfermedad hereditaria como, por ejemplo, una anemia de Fanconi; o 2) que se pueda utilizar cuando su única finalidad sea examinar la compatibilidad de los embriones con el sistema inmunitario del hermano enfermo. La redacción del artículo 12.2 LTRHA no es suficientemente clara sobre esta cuestión al señalar que se puede utilizar esta técnica “en combinación” con el examen de la compatibilidad con el

¹³⁴⁵ La excepción sería Portugal dado que el artículo 7.3 de la Ley 32/2006, de 26 de julio, de procreación médicamente asistida solo establece que se puede utilizar el DGP cuando exista una necesidad de obtener un grupo compatible HLA para el tratamiento de una enfermedad grave. Como se puede advertir, al igual que la normativa española, la ley portuguesa no especifica cuál es el posible beneficiario del procedimiento. Sobre esta cuestión, *vid.* RAPOSO, V.L., “La nueva ley portuguesa sobre reproducción asistida”, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 10, abril 2007, pp. 8-12.

¹³⁴⁶ Artículo 68 de la Ley de 6 de julio de 2007 de procreación médicamente asistida y del destino de los embriones supernumerarios y de los gametos.

¹³⁴⁷ Artículo L2131-4-1 del Código de la Salud Pública.

¹³⁴⁸ Apéndice 2, Sección IZA, letra d, de la Ley de Fertilización y Embriología.

sistema inmunitario de un tercero. De acuerdo con una interpretación literal, podríamos concluir que solamente se puede constituir un “bebé medicamento” cuando exista un riesgo evidente de que los padres transmitan una enfermedad hereditaria.

Sin embargo, no compartimos dicha argumentación por dos razones. En primer lugar, porque esta interpretación no resulta acorde con las soluciones ofrecidas en el Derecho Comparado. Si bien es cierto que en España no había existido ninguna norma que contemplara esta técnica, no por ello debemos olvidar las soluciones legislativas abordadas por otros países de nuestro entorno cultural. Precisamente, esta discusión ya había sido analizada por la HFEA de Reino Unido. Como hemos expuesto en el Capítulo I de esta obra, la familia Whitaker solicitó a la Autoridad británica la concesión de una licencia para constituir un “bebé medicamento” que pudiera salvar a su hijo Charlie que padecía anemia de Diamond-Blackfan. A pesar de que este procedimiento había sido autorizado meses atrás para salvar a Zain Hashmi, la Autoridad británica sorprendentemente denegó en agosto de 2002 la concesión de la licencia. El fundamento de este cambio de criterio radicaba en la naturaleza de la enfermedad que padecía el Charlie Whitaker. Si bien es cierto que algunos niños heredan la anemia de Diamond Blackfan de sus progenitores, normalmente este desorden genético surge de manera espontánea¹³⁴⁹. Dado que los padres de Charlie no eran portadores de la mutación genética, los embriones concebidos de manera natural no iban a presentar un riesgo mayor de padecer anemia de Diamond Blackfan que el general de la población. Desde este punto de vista, la solicitud formulada por la familia Whitaker debía ser rechazada porque suponía reconocer la posibilidad de que se pudieran examinar embriones con la única finalidad de comprobar su compatibilidad con el sistema inmunitario de un tercero lo que minaba el argumento que anteriormente había sostenido en el caso Hashmi. En definitiva, la Autoridad británica interpretó que solo debía autorizarse cuando existiese el riesgo de que los embriones constituidos a través de este procedimiento padeciesen la misma enfermedad que su hermano. No

¹³⁴⁹ En este sentido, la HFA argumentó que “aunque algunos niños con anemia de Diamond-Blackfan heredan esta enfermedad de sus padres, en la mayoría de los casos surgen como resultado de una mutación esporádica. En este supuesto, cuando ninguno de los padres es portador de la enfermedad, el riesgo de concebir un hijo afectado por la misma es relativamente bajo”. De igual manera, el citado organismo concluyó que el DGP extensivo con fines terapéuticos de tercero solo sería aplicable “cuando los padres fuesen portadores de la enfermedad y en caso de que la mutación genética pudiera ser detectada en el embrión”. *Vid.* HUMAN FERTILIZATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, “HFEA confirms that HLA tissue typing may only take place when PGD is required to avoid a serious genetic disorder”, Nota de prensa, 1 de agosto de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/935.html>.

obstante, debido al éxito del tratamiento seguido por la familia en Estados Unidos, la HFEA cambió de criterio en julio de 2004 a fin de extender la práctica del DGP extensivo a pesar de que no existiera riesgo de transmisión de una enfermedad hereditaria¹³⁵⁰. Si partimos de estos antecedentes, podemos concluir que la ley española permite el DGP en ambos supuestos, esto es, cuando los embriones deban ser examinados para determinar la presencia de una enfermedad hereditaria y cuando pretendan solo examinar la compatibilidad con el sistema inmunitario del hermano enfermo. Si se admitiera una postura restrictiva, la norma española estaría limitando de manera injustificada el recurso al DGP extensivo lo que supondría cercenar las posibilidades de los padres de acudir a esta técnica cuando sea la única posibilidad de salvar a su hijo enfermo.

El segundo motivo por el cual se rechaza una exégesis literal del artículo 12.2 LTRHA está basado en una interpretación teleológica de la norma¹³⁵¹. Está claro que la intención del Proyecto de Ley presentado por el Gobierno era permitir esta técnica para dar respuesta a no pocas familias que se habían visto obligadas a acudir al extranjero para practicar un DGP extensivo. De acuerdo con este criterio, debe primarse una interpretación de la ley que persiga su mayor efectividad toda vez que –como tendremos ocasión de analizar en este Capítulo- está en juego el derecho a la salud del hermano enfermo y, por conexión, su derecho a la vida y a la integridad física. Por tal motivo, las dudas interpretativas sobre el término “en combinación” no deben resolverse en contra de la mayor amplitud de la técnica, máxime cuando ésta solo se puede verificar previa la emisión de un informe favorable por parte de la CNRHA que deberá valorar las circunstancias de todo índole que concurren en el caso concreto.

¹³⁵⁰ Vid. HUMAN FERTILISATION AND EMBRIOLOGY AUTHORITY, “HFEA agrees to extend policy on tissue typing”, Nota de prensa, 21 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/763.html>.

¹³⁵¹ El artículo 3.1 CC establece que “las normas se interpretarán [...] atendiendo fundamentalmente al espíritu y finalidad de aquellas”. En este sentido, Torres del Moral entiende que este criterio interpretativo pretende esclarecer “cuál es el cometido o función de tal precepto en el conjunto normativo en el que se instala o en la institución que contribuye a regular jurídicamente” (TORRES DEL MORAL, A., “Interpretación teleológica de la Constitución”, *Revista de Derecho Político*, num. 63, 2005, p. 13).

Según Díez-Picazo y Gullón, este método interpretativo permite analizar la norma como un conflicto de intereses. De esta manera, habrá que “examinar ante todo cuáles son los intereses tenidos en cuenta por la ley y cuál es el que ha prevalecido, o cómo se han compuesto sin necesidad del sacrificio de unos a otros. Estos intereses no son solo de orden material o económico, sino también de orden cultural, espiritual o de afección” (DÍEZ-PICAZO, L. y GULLÓN, A., *Sistema de Derecho Civil*, vol. I, décima edición, Tecnos, Madrid, 2001, p. 170).

C) Procedimiento para la autorización de un DGP extensivo

El artículo 12.2 LTRHA establece que la técnica del “bebé medicamento” requerirá “de la autorización expresa, cado por 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”.

La redacción de este precepto tiene su fundamento en la distribución de competencias existente entre el Estado y las Comunidades Autónomas¹³⁵². Dado que éstas han asumido competencias en materia de sanidad, la autorización de la técnica –y, por tanto, el desembolso del gasto correspondiente- corresponde de manera exclusiva a la Administración sanitaria correspondiente. No obstante, a fin de salvaguardar la seguridad jurídica en este ámbito mediante el establecimiento de unos criterios comunes, la norma exige la previa emisión de un informe de la CNRHA que solo tendrá carácter vinculante cuando sea desfavorable a la realización del DGP extensivo. Nuestra atención, por tanto, se va a centrar en el análisis de la actuación de las Comunidades Autónomas y de la CNRHA.

Autorización de las Comunidades Autónomas

La Constitución Española de 1978 estableció varias previsiones en materia de sanidad. En primer lugar, reconoció el “derecho a la protección de la salud¹³⁵³” y la competencia de los poderes públicos para “organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios¹³⁵⁴”. En segundo lugar, otorgó a las Comunidades Autónomas amplias competencias en materia de sanidad¹³⁵⁵. Y, en tercer lugar, reservó al Estado competencia exclusiva¹³⁵⁶ en materia

¹³⁵² En la Exposición de Motivos de la LTRHA –concretamente, en el apartado II- se hace referencia a esta cuestión al señalar que: “La Ley es respetuosa con la realidad autonómica actual del Estado español, en el que la autorización de proyectos concretos corresponde de manera indudable a las Comunidades Autónomas, a las que se dota del necesario apoyo técnico, mediante el reforzamiento del papel asesor de una única comisión, de la que forman parte representantes de las propias Comunidades Autónomas”.

¹³⁵³ Artículo 45.1 CE.

¹³⁵⁴ Artículo 45.2 CE.

¹³⁵⁵ El artículo 148.1 CE establece que: “Las Comunidades Autónomas podrán asumir competencias en las siguientes materias: [...] 21ª Sanidad e higiene”.

de “bases y coordinación general de la sanidad¹³⁵⁷”. Sobre esta última, el TC ha manifestado que por “bases” ha de entenderse “los principios normativos generales que informan u ordenan una determinada materia, constituyendo, en definitiva, el marco o denominador común de necesaria vigencia en el territorio nacional¹³⁵⁸”. La finalidad de esta competencia exclusiva del Estado es, precisamente, “asegurar el establecimiento de un mínimo igualitario de vigencia y aplicación en todo el territorio nacional en orden al disfrute de las prestaciones sanitarias, que proporcione unos derechos comunes a todos los ciudadanos¹³⁵⁹”. Y, en relación con el término “coordinación general de la sanidad”, el TC ha manifestado que esta competencia exclusiva del Estado persigue “la integración de la diversidad de las partes o subsistemas en el conjunto o sistema, evitando contradicciones y reduciendo disfunciones que, de subsistir, impedirían o dificultarían respectivamente la realidad misma del sistema¹³⁶⁰”.

El desarrollo de estas previsiones constitucionales se efectuó a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad que creó el Sistema Nacional de Salud¹³⁶¹ y especificó las competencias de la Administración General del Estado y de las Comunidades Autónomas, así como reguló un catálogo de derechos de todos los

¹³⁵⁶ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* SANZ LARRUGA, F.J., “Las competencias del Estado, las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales en materia sanitaria”, en Juane Sánchez, M. (coord.), *Lecciones de Derecho sanitario*, Servicio de Publicaciones de la Universidad da Coruña, A Coruña, 1999, pp. 105-134; VAQUER CABALLERÍA, M., “La coordinación y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”, en Parejo Alfonso, L., Palomar Olmeda, A. y Vaquer Caballería, M. (coords.), *La reforma del Sistema Nacional de Salud. Cohesión, calidad y estatutos profesionales*, Marcial Pons, Madrid, 2004, pp. 111-166; COBREROS MENDAZONA, E., “La coordinación sanitaria estatal y las Comunidades Autónomas”, *Documentación administrativa*, núm. 230-231, 1992, pp. 297-320.

¹³⁵⁷ Artículo 149.1.16ª CE.

¹³⁵⁸ STC 98/2004, Pleno, de 25 de mayo, FJ 6º (Ponente: Manuel Jiménez de Parga y Cabrera).

¹³⁵⁹ *Ibidem* FJ 7º.

¹³⁶⁰ STC 32/1983, Pleno, 28 de abril, FJ 2º (Ponente: Francisco Tomás y Valiente).

¹³⁶¹ El artículo 44.2 LGS establece que: “El Sistema Nacional de Salud es el conjunto de los Servicios de Salud de la Administración del Estado y de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas en los términos establecidos en la presente Ley”. Por su parte, el artículo 45 LGS dispone que: “El Sistema Nacional de Salud integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con lo previsto en la presente Ley, son responsabilidad de los poderes públicos para el debido cumplimiento del derecho a la protección de la salud”.

ciudadanos en esta materia¹³⁶². Al amparo de las previsiones constitucionales y de los respectivos Estatutos de Autonomía, todas las Comunidades Autónomas asumieron paulatinamente competencias en materia de sanidad¹³⁶³. Después de más de dieciséis años de vigencia de dicha normativa, se planteó la necesidad de adecuarla a la realidad actual debido a los profundos cambios culturales, tecnológicos y socioeconómicos¹³⁶⁴. Por tal motivo, se aprobó la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud con la finalidad de “asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud” y “garantizar la equidad, la calidad y la participación social¹³⁶⁵”. Uno de los aspectos más relevantes de dicho ley fue, sin duda, el establecimiento del catálogo de prestaciones¹³⁶⁶ y una cartera común de servicios¹³⁶⁷. Esta previsión

¹³⁶² En el artículo 10 LGS se contiene un amplio listado de derechos del paciente entre los que podemos destacar los siguientes: 1) derecho al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad; 2) derecho a no ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancias personal o social; 3) derecho a la confidencialidad de toda la información relacionado con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público; y 4) derecho a que se le asigne un médico que será interlocutor principal con el equipo asistencial.

El contenido de este precepto fue parcialmente derogado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Como señala Méjica y Díez, se trataba de una reforma necesaria para adaptar la actuación sanitaria a la moderna concepción social. Para lograr este objetivo, era necesario lograr una mayor concreción de los derechos de los pacientes a fin de actualizarse a los profundos cambios legislativos y sociales que se habían producido en los últimos veinte años. *Vid. MÉJICA, J. y DÍEZ, J.R., El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal*, Thomson-Civitas, Navarra, 2006, pp. 18-20.

¹³⁶³ El procedimiento de traspaso de los servicios del Instituto Nacional de la Salud a las Comunidades Autónoma ha durado veinte años. La primera Comunidad Autónoma en recibir este traspaso fue Cataluña en 1981. Posteriormente, fueron Andalucía (1984), País Vasco y Comunidad Valenciana (1987), Galicia (1990) y Canarias (1994). En el año 2001 finalizó el proceso con el traspaso de los servicios a las restantes Comunidades Autónomas.

¹³⁶⁴ En la Exposición de Motivos de la citada ley –concretamente en el apartado I- se hace referencia a la necesidad de esta reforma: “Paralelamente, transcurridos más de 16 años desde la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad, se han producido profundos cambios en la sociedad, tanto culturales, tecnológicos y socioeconómicos como en la manera de vivir y de enfermar. Y se plantean nuevos retos para la organización del Sistema Nacional de Salud, como son la orientación a los resultados en salud, la potenciación del papel de los usuarios como decisores, la implicación de los profesionales en las reformas administrativas, las actuaciones clínicas y la toma de decisiones basadas en la evidencia científica, así como la búsqueda de mecanismos de integración en la atención sanitaria y la sociosanitaria, retos todos ellos que han puesto de manifiesto la necesidad del funcionamiento cohesionado del Estado y de las comunidades autónomas para complementar algunos elementos esenciales del Sistema Nacional de Salud, de manera que pueda adaptarse a la modernización que el entorno le exige”.

¹³⁶⁵ *Ibidem*. Apartado I de la Exposición de Motivos.

¹³⁶⁶ El artículo 7.1 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, establece que: “El catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención

normativa se desarrolló por el Real Decreto 1030/2006, del 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Centrándonos en el ámbito que nos ocupa, en el Anexo III de la citada norma dedicado a los servicios de atención especializada se incluyen, tras la reforma realizada en noviembre de 2014¹³⁶⁸, las siguientes prestaciones¹³⁶⁹: 1) la fecundación *in vitro*; 2) el DGP con finalidad de prevención de la transmisión de enfermedades o trastornos de origen cromosómico o genético graves, de aparición precoz y no susceptibles de

sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos. El catálogo comprenderá las prestaciones correspondientes a salud pública, atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, la prestación farmacéutica, la ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario”.

¹³⁶⁷ Sobre esta cuestión, Samprón López ha manifestado que: “De acuerdo con esta concepción integral del Sistema Sanitario, el derecho a la protección de la Salud, cuyo núcleo básico de regulación corresponde al Estado, y por tanto es aplicable y exigible a todos los Servicios de Salud, tanto estatales como autonómicos, debe garantizar a los ciudadanos independientemente de su residencia dentro del Estado un nivel básico de prestaciones sin perjuicio de que un determinado Servicio de Salud pueda aumentar o mejorar ese nivel básico de prestaciones que se establece para el conjunto del Estado”. Vid. SAMPRÓN LÓPEZ, D., *Los derechos del paciente a través de la información y la historia clínica*, Edisofer, Madrid, 2002, p. 22.

¹³⁶⁸ El punto de partida de esta reforma es, sin duda, el Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, que supuso un cambio sustancial en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud al diferenciar una cartera común básica de servicios asistenciales cubiertos de forma completa por financiación pública, de una cartera común suplementaria, que incluye aquellas prestaciones cuya provisión se realiza mediante dispensación ambulatoria, y de una cartera común de servicios accesorios, ambas sujetas a aportación del usuario. De esta manera, se pretende -como señala la Exposición de Motivos en su Apartado I- “una categorización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud que permita gestionar mejor la realidad asistencial en España donde coexiste un entramado jurídico-administrativo que reduce la transparencia y dificulta la ejecución, disminuyendo, en consecuencia, la eficiencia en su aplicación”. Se trataba, por tanto, de evitar “situaciones de descoordinación entre los servicios de salud autonómicos lo que se traduce en la aparición de considerables diferencias en las prestaciones y en los servicios a los que acceden los pacientes en las distintas Comunidades Autónomas”.

En cumplimiento de las disposiciones de dicha reforma, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud creó el 29 de febrero de 2012 un Grupo de trabajo de desarrollo de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud, cuyo objetivo era revisar la cartera de servicios comunes para identificar y priorizar las prestaciones que sería preciso detallar, clarificar o concretar su contenido. Una de las prioridades de este Grupo era detectar las enfermedades en fase presintomática mediante cribado, la genética y la reproducción humana asistida. Por tal motivo, el Grupo propuso clarificar los criterios para la indicación de las técnicas de reproducción humana asistida en el marco del Sistema Nacional de Salud y actualizar el catálogo de técnicas en base a la evidencia científica disponible.

El resultado de este trabajo es la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los Anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. La norma se publicó en el B.O.E. de 6 de noviembre de 2014 y entró en vigor al día siguiente. Posteriormente, el día 20 de noviembre se publicó una corrección de errores.

¹³⁶⁹ La norma también hace referencia a otras prestaciones relacionadas con la reproducción asistida como, por ejemplo, la inseminación artificial, la criopreservación de preembriones o las técnicas de lavado seminal para prevenir la transmisión de enfermedades virales crónicas.

tratamiento curativo alguno con arreglo a los conocimientos científicos actuales; y 3) el DGP con fines terapéuticos a terceros. También forma parte de la cartera de servicios de atención especializada los trasplantes de “células progenitoras hematopoyéticas procedentes de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical en los que exista una indicación clínica establecida¹³⁷⁰”. En el año 2011¹³⁷¹, además, se clarificó que, en caso de trasplante de progenitoras hematopoyéticas de donante emparentado y no emparentado, el trasplante llevará asociada la atención relacionada con el proceso de la donación, así como sus posibles complicaciones¹³⁷².

Antes de noviembre de 2014, el DGP no formaba parte de la cartera de servicios incluidos dentro del Sistema Nacional de Salud. Por tal motivo, las Comunidades Autónomas no incluyeron esta técnica dentro de las prestaciones de su sistema sanitario¹³⁷³. La única excepción ha sido la Comunidad Autónoma de Andalucía que ha

¹³⁷⁰ Apartado 5.2.16.2 del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

¹³⁷¹ *Vid.* Orden SPI/573/2011, de 11 de marzo, del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad por la que se modifican los Anexos III y VII del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

¹³⁷² La reforma del año 2011 pretendía solucionar el problema de determinar la entidad que debía sufragar los gastos de la donación. En la Exposición de Motivos de la norma citada *ut supra* se hace referencia a esta cuestión: “En el caso de un trasplante de vivo de órganos sólidos (riñón e hígado) o de un trasplante de progenitoras hematopoyéticas familiares existen ciertas lagunas a la hora de determinar la entidad que debe abonar los gastos derivados de la donación. En ocasiones, sobre todo cuando el donante está asegurado a través de una mutua laboral o de un seguro privado, el servicio de salud o la aseguradora del receptor pone dificultades para hacerse cargo de los costes de la donación, así como los de la atención y tratamiento de las posibles complicaciones de la donación, tanto en el acto quirúrgico como en las repercusiones que pueda conllevar”. A continuación, se anticipa la solución legal al señalar que: “El proceso de trasplante en el caso de donante vivo lleva aparejada la donación y, por consiguiente, quien ha de hacerse cargo del trasplante ha de asumir también los costes de la misma”.

¹³⁷³ Ello no impide que, si la técnica recibe el informe favorable de la CNRHA, la Administración sanitaria autonómica deriva a la pareja solicitante a un clínica privada y, posteriormente, sufrague los costes del tratamiento.

No obstante, al menos hasta la fecha, existe un caso en el que la Administración sanitaria ha denegado sufragar los costes de derivación. Es el caso de una familia de Vinaròs que tiene un hijo de ocho años aquejado de Anemia de Fanconi. Después de recibir el informe favorable de la CNRHA, la Sanidad Valenciana comunicó a la pareja que no costeaba los gastos del tratamiento en el Instituto Valenciano de Infertilidad. Alegaba que se trataba de una técnica experimental y que no estaba incluida dentro de la cartera de servicios de la Seguridad Social. No obstante, en el año 2011 había costeado la derivación de dos solicitudes de DGP extensivo que no llegaron a producir embarazos después de la selección embrionaria. Dicha negativa motivó que los padres acudieran al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago. Debido al alto coste del tratamiento que ascendía a 35.000 euros, los padres tuvieron que solicitar la ayuda ciudadana a través de rifas y conciertos solidarios. La madre se quedó embarazada, si bien meses más tarde tuvo que someterse a un aborto. Cuando la noticia se dio a conocer en los medios de comunicación, el Síndic de Greuges inició un procedimiento para investigar la negativa de la Sanidad valenciana. *Vid.* GIL, J., “Antonio, sin hermano que le salve”, *El País*, Valencia, 28 de abril de 2012, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2012/04/28/valencia/1335637807_539240.html; y del

regulado en el Decreto 156/2005, de 28 de junio¹³⁷⁴, la utilización del DGP en el sistema sanitario público, siendo la primera norma de estas características en el ordenamiento jurídico. Dicha norma se dictó en ejecución del III Plan Andaluz de Salud que contemplaba el “establecimiento de estrategias de intervención en genética” y la “incorporación a los procesos asistenciales de las técnicas e intervenciones relacionadas con la genética médica¹³⁷⁵”. El ámbito de aplicación de dicha norma autonómica se limita a las “personas con vecindad administrativa en cualquier municipio de Andalucía, con cobertura sanitaria a cargo del Sistema Sanitario Público de Andalucía¹³⁷⁶ y que presenten riesgo de transmitir a sus descendientes cualquiera de las enfermedades que se relacionan en el Anexo II¹³⁷⁷”. Por su parte, la norma dispone que los solicitantes deberán acudir “al Servicio de Ginecología y Obstetricia del centro hospitalario que les corresponda por razón de su domicilio¹³⁷⁸” donde se les derivará a la Unidad de Genética y Reproducción Humana Asistida del Hospital Universitario Virgen del Rocío

mismo autor: “Jonathan, una vida por 35.000 euros”, *El País*, Valencia, 26 de diciembre de 2012, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2012/12/26/valencia/1356552877_651225.html; y “La madre de Jonathan pierde al bebé que concibió en Chicago para curarle”, *El País*, Valencia, 20 de enero de 2013, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2013/01/19/valencia/1358620464_047628.html.

¹³⁷⁴ El Decreto se publicó el día 13 de julio de 2005 en el número 135 del Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. La norma entró en vigor al día siguiente de su publicación. Posteriormente, el día 15 de septiembre se publicó una corrección de errores que afectaba al artículo 7.2, letra d relativo a la composición de la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción.

¹³⁷⁵ En el III Plan Andaluz de Salud (2003-2008) se hacía referencia a la necesidad de integrar los avances científicos del genoma humano en la investigación y la prestación de servicios. El Plan recordaba la importancia de las pruebas genéticas “tanto para diagnosticarla enfermedad, antes de que sus síntomas sean manifiestos, como para predecir el riesgo individual de padecer enfermedades multifactoriales, tan frecuentes como las cardiovasculares, el cáncer o las neurodegenerativas”. Ya se advertía que este tipo de pruebas suscitaban un intenso debate desde el punto de vista de la eficacia social. Se trataba, por un lado, de ofrecer la oportunidad de atender necesidades individuales (enfermedades raras) y, por otro, de priorizar aquellos procedimientos que fuesen de utilidad para el mayor número de ciudadanos. En el Objetivo 30 se definían las estrategias de actuación de la Consejería de Salud, los factores claves de éxitos y criterios de evaluación. Para un estudio de este documento, *vid.* CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA, *III Plan Andaluz de Salud (2003-2008)*, “Andalucía en Salud: construyendo nuestro futuro juntos”, disponible en el siguiente enlace: www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/III_plan_andaluz_salud/III_plan_andaluz_salud.pdf.

¹³⁷⁶ Artículo 3 de la Ley 2/1998, de 15 de julio, de Salud de Andalucía.

¹³⁷⁷ El listado de enfermedades comprendía las siguientes: 1) Atrofia Muscular Espinal; 2) Distrofia Muscular de Duchenne; 3) Enfermedad de Huntington; 4) Fibrosis Quística; 5) Hemofilia A y B; 6) Otras enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X; y 7) Síndrome de Alport ligado al cromosoma X.

¹³⁷⁸ Artículo 4.1 Decreto 156/2005.

de Sevilla¹³⁷⁹. La norma crea la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción, órgano asesor de la Consejería de Salud en la materia y entre cuyas funciones se encuentra la actualización de enfermedades y el establecimiento de los criterios de indicación de este técnica en las parejas que se van a someter al procedimiento y velar por su cumplimiento¹³⁸⁰. Lógicamente, el Decreto autonómico no hace referencia a la técnica del “bebé medicamento” pues todavía no se había aprobado la LTRHA de 2006. Precisamente, a raíz de la aprobación de la normativa estatal, se aprobó una actualización del listado de enfermedades susceptibles de ser tratados mediante DGP incluyendo expresamente en el Anexo II la selección de HLA¹³⁸¹. Al amparo de dicha normativa, han nacido en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla¹³⁸² dos “bebés medicamento” en el año 2008¹³⁸³ y 2012¹³⁸⁴ destinados a curar a un hermano aquejado, respectivamente, de beta-talasemia y de una aplasia medular severa¹³⁸⁵.

Volviendo a la normativa estatal tras la reforma de noviembre de 2014, los tratamientos de reproducción asistida se clasifican en tres categorías en función de que persigan un fin terapéutico¹³⁸⁶, preventivo¹³⁸⁷ o se trate de una situación especial entre

¹³⁷⁹ En el Anexo I del Decreto 156/2005.

¹³⁸⁰ Artículo 6, letra b, del Decreto 156/2005.

¹³⁸¹ La actualización del listado de enfermedades susceptibles de ser detectadas por el procedimiento de DGP se realizó a través Orden de 25 de noviembre de 2008 de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

¹³⁸² El procedimiento en ambos casos se ha coordinado por el doctor Guillermo Antiñolo como director de la Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal. Puede consultarse su trayectoria profesional en el siguiente enlace: <http://www.medicalgenomeproject.com/content/prof-guillermo-antinolo>.

¹³⁸³ Vid. CARBALLAR, O. y GONZÁLEZ, A., “Nace el primer «bebé medicamento» conseguido en España”, *Público*, 14 de octubre de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://www.publico.es/164787/nace-el-primer-bebe-medicamento-conseguido-en-espana>.

¹³⁸⁴ Vid. ESTRELLA YÁÑEZ, A., “Nace en Sevilla el segundo «bebé medicamento» de España”, *ABC*, Sociedad, 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.abc.es/20120214/sociedad/abcp-nace-sevilla-segundo-bebe-20120214.html>.

¹³⁸⁵ Tras la reforma de noviembre de 2014, las Comunidades Autónomas deberán incluir el DGP dentro de las prestaciones de su sistema sanitario público.

¹³⁸⁶ El Apartado 5.3.8.1, letra a, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006 establece que se aplicarán a las personas que se hayan sometido a un estudio de esterilidad y que se encuentren en alguna de las siguientes situaciones: 1) Existencia de un trastorno documentado de la capacidad reproductiva, constatada tras el correspondiente protocolo diagnóstico y no susceptible de tratamiento médico o tras la evidente ineficacia del mismo; y 2) Ausencia de consecución de embarazo tras un mínimo de 12 meses de relaciones sexuales con coito vaginal sin empleo de métodos anticonceptivos.

la cual se incluye, precisamente, la selección embrionaria con fines terapéuticos¹³⁸⁸. La norma contempla una serie de criterios o situación de inclusión aplicables a todas las técnicas de reproducción asistida para que puedan realizarse en el Sistema Nacional de Salud y que son los siguientes¹³⁸⁹: 1) las mujeres serán mayores de 18 años y menores de 40 años; 2) los hombres mayores de 18 años y menores de 55 años en el momento del inicio del estudio; 3) debe tratarse de personas o parejas sin ningún hijo, previo y sano; y 4) la mujer no presentará ningún tipo de patología en la que el embarazo pueda entrañarle un grave e incontrolable riesgo, tanto para su salud como para la de su posible descendencia¹³⁹⁰. A continuación, la norma establece unos criterios específicos aplicables a las distintas técnicas de reproducción asistida. En este sentido, para la realización de una FIV o ICSI con gametos propios –parte esencial de la técnica del “bebé medicamento”- se exige el cumplimiento de tres requisitos¹³⁹¹: 1) la edad de la mujer en el momento del tratamiento debe ser inferior a 40 años; 2) no puede haber evidencias de mala reserva ovárica; y 3) se establece un límite máximo de tres ciclos de tratamiento con estimulación ovárica que puede reducirse en función del pronóstico y, en particular del resultado de los tratamientos previos.

En cuanto al DGP con fines terapéuticos a terceros, la normativa vigente tras la reforma de noviembre de 2014 prevé unos criterios específicos para acceder a esta

¹³⁸⁷ El Apartado 5.3.8.1, letra b, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006 establece que estos tratamiento preventivos “irán destinados a prevenir la transmisión de enfermedades o trastornos de base genética graves, o la transmisión o generación de enfermedades de otro origen graves, de aparición precoz, no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, y que sean evitables mediante la aplicación de estas técnicas”.

¹³⁸⁸ Apartado 5.3.8.1, letra c, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

¹³⁸⁹ Apartado 5.3.8.2, letra a, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

¹³⁹⁰ El Apartado 5.3.8.2, letra b, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006 contempla unos criterios de exclusión para la realización de técnicas de reproducción asistida que son los siguientes: 1) Esterilización voluntaria previa; 2) Existencia de contraindicación médica documentada para el tratamiento de la esterilidad, para la gestación o que interfiera de forma grave sobre el desarrollo de la descendencia; y 3) Imposibilidad para cumplir el tratamiento por motivos relacionadas con la salud u otros motivos familiares o relacionados con el entorno social. En el último apartado, se incluye una cláusula general – bastante ambigua e imprecisa- que permite rechazar la aplicación de las técnicas de reproducción asistida cuando exista una situación documentada referida a “cualquier circunstancia que pueda interferir de forma grave sobre el desarrollo de la descendencia sometida a consideración de un comité de ética asistencial u órgano similar”.

¹³⁹¹ Apartado 5.3.8.3, letra b, apartado 1 del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

técnica en el Sistema Nacional de Salud. Estos requisitos son los siguientes¹³⁹²: 1) debe tratarse de pacientes con edad menor o igual a 40 años con una reserva ovárica suficiente para el fin del tratamiento que se persigue; 2) debe existir un hijo previo aquejado de una enfermedad que precise tratamiento con precursores hematopoyéticos procedente de hermano histocompatible; 3) la técnica debe autorizarse expresamente por la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la CNRHA; 4) se establece un límite máximo de tres ciclos de tratamiento con estimulación ovárica a los que se pueden añadir otros tres ciclos adicionales tras la valoración clínica o por la CNRHA de los resultados obtenidos en los primeros ciclos de tratamiento. Sin embargo, el número de ciclos podrá reducirse en función del pronóstico y, en particular, del resultado de los tratamientos previos.

La inclusión del DGP extensivo dentro del Sistema Nacional de Salud debe merecer un juicio positivo por varios motivos. En primer lugar, las familias afectadas podrán acceder a este procedimiento en la sanidad pública. En segundo lugar, evitará los frecuentes problemas que se producen cuando las familias acuden a un centro privado y, posteriormente, solicitan el reembolso del coste del DGP a los servicios autonómicos de salud. Y, finalmente, contribuirá a una mayor igualdad de los españoles en el acceso de esta nueva técnica¹³⁹³ por cuanto, hasta la fecha, solo Andalucía incluía esta prestación dentro de su cartera de servicios.

Informe de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida

La CNRHA es un órgano colegiado perteneciente a la Administración General del Estado y, en concreto, adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a

¹³⁹² Apartado 5.3.8.3, letra f, apartado 2, del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

¹³⁹³ El acceso igualitario a las prestaciones sanitarias está directamente relacionado con la igualdad de oportunidades. Sobre esta cuestión, Cabasés Hita manifiesta que: “Entendida en su aspecto positivo, la igualdad de oportunidades impone la obligación, no solo de evitar que las características individuales interfieran en el desarrollo de las capacidades, sino de eliminar activamente las situaciones o dotaciones desiguales de partida, generadas históricamente. La atención sanitaria tiene como función mantener a los individuos en un estado funcional lo más normal posible. La disfunción provocada por la enfermedad restringe el acceso a las oportunidades de la vida [...] Este es probablemente el fundamento ético que justifica la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria pública establecida en la Ley General de Sanidad”. Vid. CABASÉS HITTA, J.M., “Situación sanitaria actual en España: la financiación”, en Gafo, J. (ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, p. 28.

través de la Secretaría General de Sanidad. Se creó en el año 1997¹³⁹⁴ y actualmente se encuentra regulado en el Real Decreto 42/2010, de 15 de enero¹³⁹⁵. Dicha norma prevé que la CNRHA aprobará un Reglamento interno¹³⁹⁶. No obstante, dado que aún no se ha aprobado dicha norma, se deben aplicar las disposiciones sobre el funcionamiento de los órganos colegiados establecidas en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Como señala VALERO TORRIJOS¹³⁹⁷, una de las principales notas distintivas de este órgano radica en la integración en su estructura, de una parte, de representantes de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas y, de otra, de diversos colectivos y entidades tales como sociedades científicas, corporaciones profesionales, asociaciones de consumidores, vinculados todos ellos a los distintos aspectos científicos, éticos y jurídicos de las técnicas de reproducción asistida¹³⁹⁸. Esta

¹³⁹⁴ En la Disposición Final Cuarta de la LTRA de 1988 se establecía que, en el plazo de seis meses, el Gobierno regularía los requisitos de constitución, composición, funciones y atribuciones de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida. Sin embargo, este mandato no se cumplió hasta pasados nueve años cuando se promulgó el Real Decreto 415/1997, de 21 de marzo.

¹³⁹⁵ Este Real Decreto se publicó en el B.O.E. de 4 de febrero de 2010 y entró en vigor al día siguiente de su publicación.

¹³⁹⁶ Esta posibilidad deriva del artículo 22.2 de la LRJAP-PAC al disponer que: “Los órganos colegiados de las distintas Administraciones Públicas en que participen organizaciones representativas de intereses sociales, así como aquéllos compuestos por representaciones de distintas Administraciones Públicas, cuenten o no con participación de organizaciones representativas de intereses sociales podrán establecer o completar sus propias normas de funcionamiento”.

¹³⁹⁷ *Vid.* VALERO TORRIJOS, J., “Comentario al artículo 20. Objeto, composición y funciones”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) y Iniesta Delgado, J.J. (coord.), *ob. cit.*, p. 591.

¹³⁹⁸ El artículo 2.2 establece la distribución de Vocalías en la CNRHA de la siguiente manera: 1) Tres representantes designados por el Gobierno de la Nación, uno de ellos a propuesta del Ministerio de Sanidad y Política Social, otro, a propuesta del Ministerio de Justicia y otro, a propuesta del Ministerio de Igualdad; 2) Cuatro representantes designados por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de entre los propuestos por las Comunidades Autónomas; 3) Una persona experta en Bioética designada por el Comité de Bioética de España; 4) Una persona designada por la Organización Nacional de Trasplantes; 5) Cinco representantes designados por las siguientes sociedades científicas de ámbito estatal, relacionadas con la fertilidad humana, la obstetricia y ginecología, y las técnicas de reproducción humana asistida: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), Sociedad Española de Fertilidad (SEF), Sociedad Española de Andrología (ASESA), Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción (ASEBIR) y Asociación Española de Genética Humana (AEGH); 6) Tres representantes designados, uno por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, otro por el Consejo General de Colegios Oficiales de Biólogos, y otro por el Consejo General de la Abogacía; y 7) Un representante designado por el Consejo de Consumidores y Usuarios.

peculiar composición asegura una visión multidisciplinar¹³⁹⁹ de las cuestiones tratadas lo que, desde luego, tiene una importancia capital en cuestiones tan sumamente controvertidas como la reproducción asistida y, específicamente, el DGP extensivo. No obstante, VALERO TORRIJOS¹⁴⁰⁰ también advierte que la diversidad de intereses representados por cada uno de los grupos puede suponer una dificultada añadida para el funcionamiento del órgano por cuanto puede conllevar la fragmentación de su composición en pequeños grupos articulados en torno a las mismas preocupaciones, de manera que en muchos casos deberá realizarse una labor de acercamiento de las posturas enfrentadas con carácter previo a la adopción del acuerdo.

Una vez examinada en líneas generales la naturaleza y composición de la CNRHA, debemos centrarnos en su actuación en relación con la técnica del “bebé medicamento”. El artículo 12.2 LTRHA establece que la realización de DGP con fines terapéuticos de tercero requerirá “previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso”. De nuevo, la brevedad del legislador estatal nos impone una exégesis de este precepto.

La primera cuestión que debemos examinar esta relacionada con la naturaleza jurídica de la intervención de la CNRHA. El artículo 12.2 LTRHA establece claramente que la técnica del “bebé medicamento” requerirá “previo informe favorable¹⁴⁰¹”. De acuerdo con este precepto, podemos concluir, en principio, que la actuación de la

¹³⁹⁹ Uno de las características más relevantes de la Bioética es, precisamente, su enfoque multidisciplinar. Para Hellegers, la Bioética se configura como un lugar de diálogo entre diversas disciplinas para configurar un futuro plenamente humano. En este sentido, consideró que si bien la iniciativa y el liderazgo tienen que venir de la medicina y de sus profesionales, los interlocutores tienen que proceder de las humanidades, especialmente de la ética filosófica y teológica (ABEL, F., “De Cambridge a Harvard y Georgetown, pasando por V.R. Potter”, *Bioética & Debat*, Año XIII, Edición especial núm. 50, octubre-diciembre 2007, p. 3).

Sobre esta cuestión, Corcó Juviniá, considera que se debe pasar a la transdisciplinariedad en el que varias ciencias ponen en común todos sus principios básicos para descubrir un fundamento unificante. Este autor entiende que “no se trata aquí de entrar en los grados del saber sino subrayar la importancia de la ayuda recíproca entre los distintos saberes que concurren en bioética (CORCÓ JUVINIÁ, J., “El estatuto epistemológico de la Bioética”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIV, núm. 3, 2013, p. 472).

¹⁴⁰⁰ *Vid.* VALERO TORRIJOS, J., *ob. cit.*, p. 592.

¹⁴⁰¹ En el mismo sentido, el artículo 3.12, letra b, de la LTRHA establece que una de las funciones de la CNRHA es “informar con carácter preceptivo” sobre “la autorización ocasional para casos concretos y no previstos en la citada Ley de las técnicas de diagnóstico preimplantacional, así como en los supuestos previstos en su artículo 12.2”.

CNRHA se enmarca dentro de la llamada función consultiva¹⁴⁰². No obstante, en el caso analizado, nos encontramos con dos notas adicionales pues el informe tiene un carácter preceptivo y, además, es vinculante¹⁴⁰³ cuando tiene un sentido desfavorable. Por tal motivo, LINARES NOCI¹⁴⁰⁴ entiende que la CNRHA no desempeña un mero papel de asesoramiento, sino, en buena medida, decisorio. Si el informe es desfavorable, la Administración sanitaria autonómica no tendrá ninguna posibilidad legal de autorizar la técnica del “bebé medicamento”. En este caso, la actuación solicitada –esto es, el DGP extensivo- no podrá llevarse a cabo al faltarle el presupuesto necesario y, por tanto, quedará bloqueada, en todo caso, en su ejecución¹⁴⁰⁵. Si, por el contrario, el informe de la CNRHA es favorable a la realización de la técnica, la Administración sanitaria autonómica podrá entrar a decidir si autoriza o no la técnica. En cualquier caso,

¹⁴⁰² Sobre la función consultiva, Garrido Mayol ha manifestado que: “Consiste, en pocas palabras, en que un órgano ajeno a la Administración activa, independiente del Gobierno, e integrado por profesionales de reconocida solvencia, aconseje aquel en relación con determinados asuntos de especial relevancia, con la pretensión de que su actuación sea acertada y ajustada a Derecho. Y es que el fundamento tradicional de la Administración consultiva se basa en la ajenidad respecto a la toma de decisión: un órgano es el que resuelve, el que decide; y otro órgano diferente es quien asesora con carácter previo, con la independencia de criterio que deriva de no estar sometido a relación jerárquica respecto al decisor. Objetividad técnica y separación respecto a la acción administrativa directa son, por tanto, dos notas fundamentales que deben caracterizar a los órganos consultivos”. *Vid.* GARRIDO MAYOL, V., “Veinticinco años de función consultiva”, *Revista de Derecho Político*, num. 58-59, 2003-2004, p. 572.

En esta misma línea, el Tribunal Constitucional ha subrayado la importancia de la función consultiva. Así, por ejemplo, en relación con el Consejo de Estado, la STC 204/1992, Pleno, de 26 de noviembre de 1992, FJ 4º (Ponente: Carlos de la Vega Benayas) afirma que: “La intervención preceptiva de un órgano consultivo de las características del Consejo de Estado, sea o no vinculante, supone en determinados casos una importantísima garantía del interés general y de la legalidad objetiva y, a consecuencia de ello, de los derechos y legítimos intereses de quienes son parte de un determinado procedimiento administrativo. En razón de los asuntos sobre los que recae y de la naturaleza del propio órgano, se trata de una función muy cualificada que permite al legislador elevar su intervención preceptiva, en determinados procedimientos sean de la competencia estatal o de la autonómica, a la categoría de norma básica del régimen jurídico de las Administraciones públicas o parte del procedimiento administrativo común”.

¹⁴⁰³ En este sentido, Valero Torrijos considera que el legislador ha llegado a precisar las razones que justifican el carácter vinculante del criterio de la CNRHA, aludiendo a la necesidad de evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada supuesto. Este criterio supone, por tanto, que “no sólo será preciso el informe favorable sino que, además, este último –y, en consecuencia, también la motivación de la decisión administrativa por la que se autorizan las citadas técnicas- habrá de ponderar tales circunstancias y justificar las razones por las que procede estimar la solicitud formulada al respecto”. *Vid.* VALERO TORRIJOS, J., *ob. cit.*, p. 619.

¹⁴⁰⁴ *Vid.* LINARES LOCI, R., “Comentario jurídico sobre el artículo 20”, en Lledó Yagüe, F. (dir. jurídico), Ochoa Marieta, C. (dir. científico) y Monje Balmaseda, O. (coord.), *ob. cit.*, p. 283.

¹⁴⁰⁵ *Ibidem.* p. 285.

LINARES NOCI¹⁴⁰⁶ recuerda que el término “desfavorable” no solo comprende el supuesto en el que el informe tiene este signo, sino también cuando no prospera la elaboración de un informe favorable a la técnica por no tener el respaldo de votos suficientes para ello.

La segunda cuestión que debemos abordar está relacionada con el funcionamiento de la CNRHA en la emisión de informes relativos al “bebé medicamento¹⁴⁰⁷”. El procedimiento se inicia cuando los centros y servicios sanitarios a los que han acudido la pareja solicitando la el DGP con fines terapéuticos de tercero remiten la petición a la Administración sanitaria correspondiente de dicha Comunidad Autónoma¹⁴⁰⁸. A continuación, se da traslado de la solicitud a la CNRHA. Las solicitudes se examinan, en primer lugar, por el Comité Técnico Permanente integrado por las siguientes personas: 1) el Presidente o persona en quien ésta delegue; 2) la persona que ocupe la Secretaría; 3) un vocal designado por la Sociedad Española de Fertilidad; 4) un vocal designado por la Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción; 5) un vocal designado por la Asociación Española de Genética Humana; 6) un vocal designado por el Ministerio de Justicia, actualmente, un Magistrado del Tribunal Supremo; y 7) un vocal designado por la Organización Nacional de Trasplantes¹⁴⁰⁹.

La función de este Comité es estudiar, analizar y elevar al Pleno la propuesta de informe sobre la técnica del “bebé medicamento”. Para efectuar esta labor, el Comité solicita que se aporte un dictamen de la Subcomisión de Progenitores Hematopoyéticos de la Organización Nacional de Trasplantes¹⁴¹⁰ sobre las posibilidades reales de éxito

¹⁴⁰⁶ *Ibidem.* p. 287.

¹⁴⁰⁷ La información que se reproduce a continuación ha sido facilitada por el Secretario de la CNRHA, el doctor Javier Rey del Castillo.

¹⁴⁰⁸ El artículo 4.2 del Real Decreto 42/2010 establece que: “A los efectos de canalizar las solicitudes de informe, los centros y servicios sanitarios en los que se apliquen técnicas de reproducción humana asistida que precisen recabar informe de la Comisión Nacional deberán dirigir su solicitud al órgano autonómico competente para su tramitación”.

¹⁴⁰⁹ Artículo 10 del Real Decreto 24/2010.

¹⁴¹⁰ La Disposición Adicional Tercera de la LTRHA ha modificado la denominación, fines y competencias del anterior Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa. En el año 2009, se dictó el Real Decreto 1825/2009, de 27 de noviembre, que aprobaba el Estatuto de la Organización Nacional de Trasplantes. Concretamente, en la Disposición Adicional Primera de dicha norma se contemplaba la posibilidad de que la Comisión de Trasplantes, en su propio seno y bajo su tutela, estableciera subcomisiones estables o grupos de trabajo sobre materias específicas que mejor convengan para el desarrollo de sus actividades.

del trasplante de sangre de cordón umbilical a un hermano HLA idéntico. En la elaboración de la propuesta de informe se tienen en cuenta las características “clínicas, terapéuticas y sociales¹⁴¹¹”. En primer lugar, se valora las posibilidades de que el procedimiento de gestación del “bebé medicamento” concluya con éxito atendiendo a la edad de la gestante, su capacidad reproductiva y el número de intentos de FIV. En segundo lugar, se valora que el trasplante de progenitores hematopoyéticos sea la opción terapéutica más idónea para la curación del hermano enfermo lo que, exigirá, además, que se haya resultado infructuosa la búsqueda de un donante no emparentado¹⁴¹². En tercer lugar, se tiene en cuenta la acreditación, calidad y experiencia de los distintos servicios sanitarios que intervienen en el proceso desde la extracción de la sangre del cordón umbilical hasta su posterior trasplante al hermano enfermo. En cuarto lugar, se estudia con detenimiento los documentos sobre el consentimiento informado de la pareja para someterse al proceso de DGP en los que se debe hacer mención expresa a las condiciones reales de éxito de todo el procedimiento¹⁴¹³. En quinto lugar, se examina que la enfermedad del hermano sea actual a fin de evitar la constitución de un “reservorio”, es decir, un hermano HLA idéntico que pueda utilizarse en caso de desarrollarse la enfermedad en el futuro. Y, en sexto lugar, se examina la nacionalidad y residencia de la pareja solicitante por cuanto,

¹⁴¹¹ La inclusión de los “motivos sociales” provocó debate durante la tramitación parlamentaria. En el debate sobre el Proyecto de Ley celebrado el día 16 de febrero de 2006, la Diputada del Grupo Parlamentario Popular María Mercedes Roldós Caballero criticó esta mención de la siguiente manera: “Además, plantea la generalización del diagnóstico genético preimplantacional, con fines ilimitados, incluso distintos a la salud y viabilidad del propio embrión, con el objeto de ser donantes de un tercero – por eso se les ha llamado bebé medicamento-, aludiendo incluso a motivos sociales, ya no clínicos o terapéuticos, sino a oscuros motivos sociales y yendo en contra del artículo 63 del Tratado de la Constitución europea que prohíbe las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de personas. Señora ministra, ustedes rechazan la alternativa propuesta por el Grupo Parlamentario Popular de promover la conservación y utilización de la sangre de cordón umbilical, de esos cordones que se tiran todos los días a la basura, para donaciones autólogas y heterólogas que sirvan para tratar y curar enfermedades, como están haciendo la mayoría de los países desarrollados”.

¹⁴¹² En este sentido, Abellán relata el caso de una pareja que solicitó la práctica de una DGP extensivo para curar a una hija que padecía leucemia mieloblástica aguda y necesitaba un donante compatible. La autoridad administrativa de la Comunidad de Madrid, tras la valoración de los antecedentes, resolvió que “no debía autorizar momentáneamente la técnica solicitada, sino que debía iniciarse una búsqueda de donante no emparentado, y solo si tras un período de tiempo razonable (de 3 o 4 meses) no se localizara un donante podría plantearse como última alternativa la fecundación «in vitro» (FIV) con selección de embrión inmunocompatible (HLA idéntico)”. *Vid.* ABELLÁN, F., *ob. cit.*, p. 109.

¹⁴¹³ Sobre el consentimiento informado en los análisis genéticos, *vid.* PAMPOLS, T. et. al., “El documento de consentimiento informado para la realización de pruebas genéticas en el ámbito asistencial y en proyectos de investigación”, *Diagnóstico Prenatal*, vol. 24, núm. 2, 2013, pp. 46-56.

como forma de racionalizar el gasto sanitario, no se informan favorablemente las peticiones efectuadas por extranjeros no residentes¹⁴¹⁴.

Una vez que el Comité Técnico Permanente elabora su propuesta de informe, lo eleva al Pleno quien deberá someterlo a deliberación y votación de sus miembros. Dado que la Comisión tiene su sede en Madrid¹⁴¹⁵, la norma prevé que el Pleno se pueda constituir y adoptar acuerdos por medios electrónicos¹⁴¹⁶. El informe de la CNRHA será adoptado por mayoría de votos¹⁴¹⁷. Todos los miembros del Pleno, en principio, están obligados a votar¹⁴¹⁸. No obstante, se permite la abstención a quienes no tengan la condición de miembros de la CNRHA por su cualidad de autoridades o personal al servicios de las Administraciones Públicas¹⁴¹⁹. Como señala VALERO TORRIJOS¹⁴²⁰, la posibilidad de participar en la votación manifestando un sentido del voto neutral la tienen reconocida, en principio, los representantes de las sociedades científicas y los de las entidades sociales y corporaciones, así como los representantes estatales y autonómicos cuando no tengan la condición de personal al servicio de la respectiva Administración Pública. Si alguno de los miembros del Pleno no está conforme con el acuerdo mayoritario, podrá formular voto particular por escrito en el plazo de cuarenta y ocho horas que se incorporará al texto aprobado¹⁴²¹. Una vez adoptado el acuerdo,

¹⁴¹⁴ El Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril ha modificado sustancialmente las condiciones a la atención sanitaria por parte de los extranjeros. En este sentido, ha introducido el artículo 3 ter en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud con el siguiente contenido: “Los extranjeros no registrados ni autorizados como residentes en España, recibirán asistencia sanitaria en las siguientes modalidades: a) De urgencia por enfermedad grave o accidente, cualquiera que sea su causa, hasta la situación de alta médica; b) De asistencia al embarazo, parto y postparto. En todo caso, los extranjeros menores de dieciocho años recibirán asistencia sanitaria en las mismas condiciones que los españoles”.

¹⁴¹⁵ El artículo 13 del Real Decreto 42/2010 establece que: “La sede de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida se fija en el Ministerio de Sanidad y Política Social, sin perjuicio de que se puedan celebrar reuniones en otros lugares y localidades”.

¹⁴¹⁶ Artículo 12.4 del Real Decreto 42/2010.

¹⁴¹⁷ Artículo 26.4 de la LRJAP-PAC.

¹⁴¹⁸ Artículo 24.1, letra c, de la LRJAP-PAC.

¹⁴¹⁹ Así, por ejemplo, no podrá abstenerse de votar el Presidente de la CNRHA pues ostenta dicha condición por ser titular de la Secretaría General de Sanidad

¹⁴²⁰ *Vid.* VALERO TORRIJOS, J., *ob. cit.*, pp. 608-609.

¹⁴²¹ Artículo 27.3 de la LRJAP-PAC.

deberá ser comunicado a la Administración sanitaria autonómica para que autorice o deniegue la práctica de la técnica en caso de que el informe de la CNRHA haya sido favorable¹⁴²².

La normativa reglamentaria no establece un plazo para la emisión de informe por parte de la CNRHA. Esta laguna legal podría solucionarse acudiendo a las normas generales del procedimiento administrativo común que establecen que “los informes serán evacuados en el plazo de 10 días, salvo que una disposición o el cumplimiento del resto de los plazos del procedimiento permita o exija otro plazo mayor o menor¹⁴²³”. Según VALERO TORRIJOS¹⁴²⁴, la heterogénea composición del órgano colegiado y el hecho de que algunos miembros tenga su residencia fuera de Madrid exigen un lapso de tiempo amplio que es difícilmente compatible con los 10 días en los que debe evacuarse el informe desde que reciban la petición de la Administración sanitaria autonómica. A fin de solucionar este problema, la norma reglamentaria ha previsto que la reunión, deliberación y adopción del acuerdo por el Pleno se realice a través de medios electrónicos¹⁴²⁵ como, por ejemplo, videoconferencia. De esta manera, se permite agilizar los trámites administrativos en una cuestión que no admite demora debido a las graves enfermedades que motivan a los padres a acudir a un procedimiento de DGP extensivo¹⁴²⁶.

Para finalizar este apartado, debemos mencionar los datos de actividad de la CNRHA en materia de DGP extensivo¹⁴²⁷. Desde el año 2006 hasta diciembre de 2014,

¹⁴²² Según Cierco Seira, este tipo de informe vinculante no supone “en puridad un elemento de instrucción, sino más bien un auténtico componente de la decisión administrativa que viene articulada de forma completa”. *Vid.* CIERCO SEIRA, C., “El ejercicio extemporáneo de la función consultiva”, *Revista de Administración Pública*, núm. 158, mayo-agosto 2002, p. 97.

¹⁴²³ Artículo 83.2 de la LRJAP-PAC.

¹⁴²⁴ *Vid.* VALERO TORRIJOS, J., *ob. cit.*, pp. 620.

¹⁴²⁵ Artículo 12.4 del Real Decreto 42/2010.

¹⁴²⁶ Una de las quejas que se realizó por la prensa tras la aprobación de la ley era la necesidad de agilizar la tramitación del procedimiento. *Vid.* PRATS, J., “El retraso de Sanidad bloquea la selección genética de hijos para salvar a un hermano”, *El País*, Valencia, 1 de octubre de 2006, disponible en el siguiente enlace: http://elpais.com/diario/2006/10/01/sociedad/1159653602_850215.html.

¹⁴²⁷ La información que se reproduce a continuación ha sido facilitada por los sucesivos Secretarios de la CNRHA, el doctor Javier Rey del Castillo y doña Marta Cortés García.

la Comisión ha informado un total de 88 peticiones¹⁴²⁸. Los informes de la Comisión se pueden clasificar en cuatro categorías: 1) un primer grupo de veintiún informes favorables; 2) un segundo grupo de veintitrés informes favorables en los que se ha efectuado alguna observación sobre el procedimiento a seguir en la técnica; 3) un tercer grupo de catorce informes desfavorables; y 4) un cuarto grupo de treinta solicitudes que no se han informado debido a diversas razones como, por ejemplo, que el receptor había fallecido, se le iba practicar un trasplante de otra naturaleza o se pretendía realizar el DGP extensivo en una clínica extranjera. Las enfermedades que han motivado la solicitud son de diversa naturaleza¹⁴²⁹, si bien destacan tres: la Beta-Talasemia¹⁴³⁰, la Anemia de Fanconi¹⁴³¹ y la leucemia¹⁴³². La mayor parte de las solicitudes –un total de veintiséis- se instaron por una clínica privada a los pocos meses de entrar en vigor la nueva ley. Las únicas peticiones procedentes del sistema sanitario público han sido las remitidas por el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla debido a la inclusión del DGP extensivo dentro del sistema sanitario público de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Hasta la fecha, se tiene conocimiento de que han nacido en España, tras la aprobación de la LTRHA, al menos tres “bebés medicamento”. El primer caso es el de Javier Mariscal nacido en el año 2008 en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla para curar a su hermano enfermo que padecía Beta-Talasemia¹⁴³³. Tres años más tarde, nacieron dos gemelas, Noa y Leire¹⁴³⁴, seleccionadas genéticamente para ser

¹⁴²⁸ Vid. MONTALBÁN, E. y DOCAVO, A., “Setenta familias quieren un «bebé medicamento»”, *La Razón*, 16 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: http://www.larazon.es/detalle_hemeroteca/noticias/LA_RAZON_434674/3027-setenta-familias-quieren-un-bebe-medicamento#.Tt1Ml6nm6kcuRh.

¹⁴²⁹ A título de ejemplo, podemos citar las siguientes: Anemia de Blackfan-Diamond, Síndrome Wisott-Aldrich, Aplasia medular, mucopolisacaridosis o inmunodeficiencia combinada grave.

¹⁴³⁰ Veintidós solicitudes.

¹⁴³¹ Quince solicitudes.

¹⁴³² Dieciséis solicitudes.

¹⁴³³ En el año 2010 se estrenó un documental llamado “Andrés y Javier” que narraba el proceso de curación de Andrés Mariscal gracias al trasplante de sangre de cordón umbilical de su hermano. La película dirigida por Juan Manuel Díaz Lima fue preseleccionado para los premios Goya en la categoría de documentales cortos. Vid. *El País*, “La curación de Andrés llega al cine”, 10 de enero de 2011, disponible en: http://elpais.com/diario/2011/01/10/andalucia/1294615335_850215.html.

¹⁴³⁴ El procedimiento contó con la colaboración de la Clínica IVI de Barcelona encargada del proceso de FIV y de DGP extensivo y el Hospital Sant Pau de Barcelona donde se llevó a cabo el trasplante. Vid.

compatibles con el sistema inmunitario de su hermano, Izan, aquejado de adrenoleucodistrofia¹⁴³⁵. Finalmente, en el año 2012, nació Estrella en el Hospital hispalense antes señalado con la finalidad de salvar a su hermano aquejado de aplasia medular severa.

D) Costes del tratamiento del DGP extensivo

Hasta noviembre de 2014 el DGP y, en consecuencia, la técnica del “bebé medicamento”, no formaban parte de la cartera de servicios incluidos en el Sistema Nacional de Salud. Por tal motivo, las Comunidades Autónomas –a excepción de Andalucía- no habían incluido esta prestación dentro de su sistema público sanitario. Esta situación ha obligado a las parejas que tenían un riesgo de transmitir un enfermedad genética a su descendencia a ser atendidas, en la mayoría de los casos, en centros privados. Posteriormente, estas familias han solicitado el reintegro de los gastos¹⁴³⁶ al considerar que la ausencia del DGP en el sistema sanitario público estaba provocando una lesión efectiva al derecho constitucional a la protección de la salud¹⁴³⁷.

PRATS, J., “Las gemelas Noa y Leire curan a su hermano Izan”, *El País*, Sociedad, 13 de junio de 2012, disponible: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/06/13/actualidad/1339587644_743879.html.

¹⁴³⁵ El tratamiento ha dado, hasta la fecha, resultados positivos. *Vid. El Confidencial*, “Evoluciona bien el nuevo caso de trasplante de cordón de «bebé medicamento»”, 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elconfidencial.com/ultima-hora-en-vivo/2012/02/evolucion-a-nuevo-trasplante-cordon-medicamento-20120214-683233.html>.

¹⁴³⁶ El coste medio de un DGP utilizando tecnología PCR oscila entre los 5.300 y los 5.500 euros. En caso de utilizar FISH, el coste varía entre los 5.100 a 5.300 euros (LÓPEZ-PEDRAZA GÓMEZ, M^o.J., HERNÁNDEZ MELÉNDEZ, M^a.T., GUERRA RODRÍGUEZ, M. y BLASCO AMARO, J.A., *Eficacia, efectividad, seguridad y costes del Diagnóstico Genético Preimplantacional*, Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad, Servicio Social e Igualdad, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo, Madrid, 2012, p. 11).

No obstante, en la prensa se han dado a conocer otras cifras que elevan el coste del tratamiento completo –junto con el FIV/ICSI- a una horquilla entre 9.000 y 13.000 euros (PERANCHO, I., “Selección genética para concebir a hijos sin «taras»”, *El Mundo*, Salud, 29 de julio de 2006, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elmundo.es/suplementos/salud/2006/674/1154124014.html>).

¹⁴³⁷ Para un análisis más general de esta materia, vid. DESDENTADO BONETE, A. y DESDENTADO DAROCA, E., “El reintegro de los gastos de asistencia sanitaria prestada por servicios ajenos a la Seguridad Social”, *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, núm. 44, 2003, pp. 13-32; AZAGRA SOLANO, M., “El reintegro de gastos sanitarios: cómo, cuándo y por qué”, *Revista Aranzadi Doctrinal*, núm. 9, 2011, pp. 59-76; AMEZQUETA ZUZARREN, J. M^a., “La asistencia sanitaria atípica: última jurisprudencia del Tribunal Supremo sobre los reintegros de gastos médicos”, *Diario La Ley*, Tomo 4, 1995, p. 1077; MOLINA NAVARRETE, C., “Libertad religiosa y derecho de reintegro público de los gastos médicos por tratamiento en centro privado. Reflexiones generales a propósito de la sentencia del Tribunal Constitucional 166/1986 de 28 de octubre”, *Diario La Ley*, Sección Doctrina, Tomo 2, 1997, pp. 112 y ss.

Hasta la fecha, solo se han dictado dos sentencias que deniega el reembolso de los gastos realizados para concebir un “bebé medicamento”¹⁴³⁸. Sin embargo, existen bastantes resoluciones en materia de reintegro de gastos derivados de procedimientos de DGP cuando la finalidad pretendida por la pareja o, en su caso, por la mujer era evitar la transmisión de una enfermedad hereditaria a su descendencia. No existe un cuerpo uniforme de doctrina sobre esta materia. En efecto, los Tribunales han alcanzado conclusiones contrapuestas debido a la distinta interpretación de la normativa vigente.

Jurisprudencia desfavorable al reintegro de gastos del DGP

Una primera línea jurisprudencial rechaza el reintegro de los gastos sanitarios. Este criterio se asiente en una interpretación estricta de las normas que regulan las prestaciones sanitarias y del deber de tutela de la salud por parte de los poderes públicos. En este sentido, se afirma que “el reintegro de los gastos ocasionados por la asistencia sanitaria se mueve entre la exigencia que un enfermo determinado tiene de disponer de unos medios para la curación o recuperación de la salud y la obligación de la Seguridad Social de prestarlos y, por consiguiente, de tener a disposición del beneficiario los mismos”¹⁴³⁹. Normalmente, este dilema se ha contemplado partiendo de

¹⁴³⁸ La primera es la STSJ de Canarias, Sede en Santa Cruz de Tenerife, Sala de lo Social, de 15 de diciembre de 2005 (Ponente: José Manuel Celada Alonso). Los hechos que fundamentaban la demanda eran, en síntesis, los siguientes: 1) la actora tenía una hija aquejada de leucemia eosinofílica cuya curación requería un trasplante de médula ósea; 2) los médicos dijeron a la actora que el trasplante con mayor tasa de éxito era un de hermano HLA compatible; y 3) la actora inició un tratamiento de reproducción asistida en un centro privado dado que la sanidad pública solo practicaba esta técnica a menores de 40 años. La sentencia desestimó la demanda por dos razones. En primer lugar, porque no se trataba de un caso de “urgencia vital” como exige el artículo 5.3 del Real Decreto 63/1995. Y, en segundo lugar, porque la pareja nunca solicitó la realización de la FIV con DGP en la sanidad pública y, por tanto, nunca se produjo una denegación expresa de dicha prestación a la solicitante. En cualquier caso, interesa destacar que la madre inició el procedimiento para tener un “bebé medicamento” a pesar de que en el banco de donantes existía un unidad de médula ósea no emparentada pero compatible con el sistema inmunitario de su hija enferma.

La segunda es la STSJ de Andalucía, Sede en Sevilla, Sala de lo Social, de 8 de mayo de 2008 (Ponente: Francisco Manuel Álvarez Domínguez). Se trata de una pareja que había acudido al Instituto de Genética Reproductiva de Chicago para practicar un DGP extensivo para salvar la vida de su hijo aquejado de anemia de Fanconi. El proceso de selección embrionaria dio resultado positivo. La FIV, por el contrario, fue infructuosa. La pareja solicitó al Servicio Andaluz de Salud que le reintegraran el importe de los gastos de desplazamiento a Chicago. La sentencia desestima la petición porque la práctica del DGP no fue expresamente denegado por la Administración. Al final del FJ 4º añade que: “La obtención por decisión propia de una asistencia conforme a las técnicas más avanzadas no puede razonablemente constituir el contenido de la acción protectora de un sistema caracterizado por la limitación de medios y su proyección hacia una cobertura de vocación universal”.

¹⁴³⁹ STS, Sala de lo Social, 21 de diciembre de 1995, FJ 2º (Ponente: José Antonio Somalo Giménez).

las exigencias del enfermo. Sin embargo, la Seguridad Social “tiene que garantizar tanto la eficacia y la igualdad en los servicios prestados, como la necesaria estabilidad financiera del sistema” lo que supone “el reconocimiento de un límites inherentes a la asistencia debida por la Seguridad Social¹⁴⁴⁰”. Esta línea jurisprudencial, por tanto, parte de dos premisas: 1) la asistencia sanitaria de la Seguridad Social debe entenderse como un servicio público esencial de obligatoria prestación por los poderes públicos; y 2) su contenido y beneficiarios habrán de ser precisadas por las leyes que desarrollen el texto constitucional¹⁴⁴¹. En conclusión, la asistencia sanitaria tiene unos límites que suponen dejar al margen “medios no accesibles ni disponibles en la Sanidad Española¹⁴⁴²”.

Partiendo de dicha argumentación, esta línea jurisprudencial examinar las disposiciones aplicables al caso analizado. El artículo 17 LGS establece que “las Administraciones Públicas obligadas a atender sanitariamente a los ciudadanos no abonarán a éstos los gastos que puedan ocasionarse por la utilización de servicios sanitarios distintos de aquellos que les correspondan en virtud de lo dispuesto en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las normas que aprueben las Comunidades Autónomas en el ejercicio de sus competencias¹⁴⁴³”. En desarrollo de dicha ley, se dictó el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de

¹⁴⁴⁰ Sobre esta cuestión, la STS, Sala de lo Social, de 30 de noviembre de 1994, FJ 3º (Ponente: Juan Carlos Fernández López) afirma que: “Ello supone el reconocimiento de unos límites inherentes a la asistencia debida por la Seguridad Social, aunque por su especial naturaleza éstos no se precisan por no la norma como ocurre en materia referente a prestaciones dinerarias y así la sentencia de 16 de febrero de 1988 establece que «el obtener por decisión propia una asistencia conforme a las técnicas más avanzadas no puede razonablemente constituir el contenido de la acción protectora de un sistema caracterizado por la limitación de medios y su proyección hacia una cobertura de vocación universal»”.

¹⁴⁴¹ La STSJ de Castilla y León, Sede en Burgos, Sala de lo Social, de 11 de julio de 2013, FJ 1º (Ponente: María José Renedo Juárez) señala que: “El artículo 43 de la CE reconoce el derecho de los ciudadanos a la protección de su salud, indicando que compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de las medidas preventivas y de las prestaciones y servicios sanitarios. Es por esto que la prestación de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social, ya no ha de ser entendida como un verdadero mecanismo de aseguramiento público, sino como un servicio público esencial de obligatoria prestación por los poderes públicos, si bien su concreto contenido y beneficiarios habrían de ser precisados, conforme el artículo 53.3 de la CE, por las leyes que desarrollen el texto constitucional”.

¹⁴⁴² STSJ de la Comunidad Valenciana, Sala de lo Contencioso-Administrativo, FJ 3º (Ponente: Rafael Salvador Manzana Laguarda).

¹⁴⁴³ En este mismo sentido, se expresa el artículo 102.3 de la Ley de Seguridad Social de 1974 establece que “las entidades obligadas a prestar asistencia sanitaria no abonarán los gastos que puedan ocasionarse cuando el beneficiario utilice servicios médicos distintos de los que hayan sido asignados, a no ser en los casos que reglamentariamente de determinen”.

prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud que, posteriormente, fue derogado por el ya citado Real Decreto 1030/2006. En ambos textos legales, se establece dos normas claves para la resolución de estos litigios: 1) la cartera de servicios comunes se facilitará en los centros del Sistema Nacional de Salud¹⁴⁴⁴; y 2) en los casos de asistencia sanitaria urgente, inmediata y de carácter vital que hayan sido atendidos fuera del Sistema Nacional de Salud, se reembolsarán los gastos de la misma, una vez comprobado que no se pudieron utilizar oportunamente los servicios de aquél y que no constituye una utilización desviada o abusiva de esta excepción¹⁴⁴⁵.

Esta primera línea jurisprudencial realiza una interpretación estricta de los supuestos que habilitan para solicitar el reembolso de los gastos. En este sentido, se afirma que “el derecho al reintegro de los gastos ocasionados por la realización de un diagnóstico genético en la sanidad privada a fin de que, a la vista del mismo, la Sanidad pública realizara a la beneficiaria el tratamiento de reproducción asistida, no reviste carácter de urgencia vital pues, ni supone peligro de muerte inminente, ni de pérdida de funcionalidad de órganos de suma importancia para el desenvolvimiento de la persona¹⁴⁴⁶”. Esta jurisprudencia sostiene que ese derecho al reintegro no alcanza a los casos en que se acude a la medicina privada para recibir un tratamiento sanitario que la sanidad pública no ha autorizado aún por su carácter de técnica pionera¹⁴⁴⁷ o experimental¹⁴⁴⁸, en referencia a que el DGP tampoco consta dentro de la cartera de

¹⁴⁴⁴ El artículo 4.3 del Real Decreto 1030/2006 establece que: “La cartera de servicios comunes únicamente se facilitará por centros, establecimientos y servicios del Sistema Nacional de Salud, propios o concertados, salvo en situaciones de riesgo vital, cuando se justifique que no pudieron ser utilizados los medios de aquél”.

¹⁴⁴⁵ Artículo 4.3 *in fine* del Real Decreto 1030/2006.

¹⁴⁴⁶ STS, Sala de lo Social, 16 de noviembre de 2009, FJ 3º (Ponente: María Luisa Segoviano Astaburuaga).

¹⁴⁴⁷ Sobre esta cuestión, la STSJ del País Vasco, Sala de lo Social, 28 de marzo de 2006, FJ 2º (Ponente: Isidoro Álvarez Sacristán) concluye que: “El sistema público de protección social no está obligado a ofrecer a sus afiliados cualquier técnica a la que recurra la ciencia médica para tratar las diversas dolencias que padecen, sino únicamente aquéllas que sean adecuadas para conseguir el fin que pretende la intervención médica, que no es otro que el restablecimiento completo de la persona enferma, excluyendo por lo tanto aquéllos tratamientos que tengan un carácter experimental, que no ofrezcan resultados definitivos, o en los que exista una manifiesta desproporción entre los medios empleados y los resultados obtenidos”.

¹⁴⁴⁸ El artículo 4, letra a, apartado 2 del Real Decreto 1030/2006 excluye de la cartera de servicios comunes “aquellas técnicas, tecnologías o procedimientos que se encuentren en fase de investigación clínica, salvo los autorizados para uso compasivo”.

servicios aprobada en el año 2006¹⁴⁴⁹. De igual manera, se afirma que “el derecho al reintegro solo surge cuando se ha acudido a medios ajenos ante el riesgo que supone acudir a los propios para conservar la vida o evitar un daño grave e irreparable en la salud, y ello no por cualquier causa, sino únicamente por la perentoria necesidad de recibir tratamiento¹⁴⁵⁰”. En esta misma línea, alguna sentencia mantiene que “no puede encuadrarse dentro del concepto de urgencia vital la conducta de acudir a un centro de sanidad privada para someterse a la técnica de diagnóstico genético de preimplantación” a pesar de las ventajas que “pudiera conllevar en la evitación del riesgo de transmisión del gen anómalo en cada gestación¹⁴⁵¹”. Finalmente, tampoco se reembolsan los gastos sanitarios cuando la práctica del DGP en un centro público no ha sido expresamente denegado por la Administración sanitaria¹⁴⁵².

Jurisprudencia favorable al reintegro de gastos del DGP

Una segunda línea jurisprudencial accede al reintegro de los gastos sanitarios. El fundamento de estas sentencias gira en torno a la excepcionalidad de las circunstancias concurrentes en los solicitantes, es decir, parejas que solicitan el DGP para evitar transmitir una enfermedad genética a su descendencia. En este sentido, se afirma que el “abstracto derecho general a que la salud pública sea objeto de protección por los poderes públicos se configura como un típico derecho constitucional de prestación presidido por los principios de igualdad, uso adecuado y responsable de los medios humanos y materiales puestos a disposición e interdicción de los supuestos de fraude,

¹⁴⁴⁹ Esta cuestión se ha suscitado, por ejemplo, en el reintegro de los gastos de la intervención quirúrgica de cambio de sexo. En este sentido, la STS, Sala de lo Social, de 29 de mayo de 2007 (Ponente: José María Botana López), consideró que no se trataba de una prestación financiable con cargo a la Seguridad Social o fondos estatales mientras no existan normas que así lo establezcan, como ocurre en algunas Comunidades Autónomas, sin que ello suponga ningún tipo de discriminación, al depender su financiación de los recursos presupuestarios. En el Fundamento Jurídico 3º deniega esta reclamación de gastos pues por “elementales razones de índole económica y de efectividad terapéutica en cada momento solo se podrá facilitar las prestaciones médicas que se hallen previamente catalogadas”.

¹⁴⁵⁰ STSJ de Castilla y León, Sede en Burgos, Sala de lo Social, 10 de mayo de 2012, FJ 2º (Ponente: Carlos José Cosme Martínez Toral).

¹⁴⁵¹ STSJ de la Comunidad Valenciana, Sala de lo Social, de 18 de diciembre de 2008, FJ 2º *in fine* (Ponente: Antonio Vicente Cots Díaz).

¹⁴⁵² STSJ de Andalucía, Sede en Sevilla, Sala de lo Social, de 8 de mayo de 2008, FJ 4º (Ponente: Francisco Manuel Álvarez Domínguez).

abuso o desviación¹⁴⁵³». Por tal motivo, debe evitarse cualquier tipo de discriminación de ciudadanos en el acceso a las prestaciones sanitarias pues ello supondría una contravención directa del artículo 14 CE. En este sentido, se afirma que si no se accediera a la solicitud se provocaría una “violación del principio de igualdad en la asistencia sanitaria de los ciudadanos españoles [...] al no otorgarse esa prestación asistencial en territorios sin transferencia de competencias en el ámbito sanitario y sí en los que tienen esas transferencias¹⁴⁵⁴”. La primacía de este derecho fundamental, por otro lado, hace decaer una interpretación literal del concepto de “urgencia vital” por cuanto el DGP es el único procedimiento existente para lograr el embarazo de hijos sanos¹⁴⁵⁵.

Dentro de esta línea jurisprudencial existe, al menos, una sentencia¹⁴⁵⁶ que estima la solicitud con base a un argumento distinto, a saber, la protección de la salud reproductiva de la mujer. Se razona que el hecho de obligar a la madre a someterse a uno o más abortos terapéuticos cuando el diagnóstico prenatal constata que el feto padece una enfermedad hereditaria supone un atentado al derecho fundamental a la vida y a la integridad física y moral. Dado que la ciencia ha desarrollado una técnica como el DGP que permite evitar la transmisión de enfermedades hereditarias, no se pueden alegar razones económicas para denegar el pago por la sanidad pública de los gastos generados por dicho tratamiento¹⁴⁵⁷. En este sentido, se afirma que “el empleo de

¹⁴⁵³ STSJ de Castilla y León, Burgos, Sala de lo Social, de 12 de marzo de 2009, FJ 2º (Ponente: Carlos José Cosme Martínez Toral).

¹⁴⁵⁴ STSJ de Murcia, Sala de lo Social, de 29 de octubre de 2001, FJ 2º (Ponente: Manuel Rodríguez Gómez).

¹⁴⁵⁵ En este sentido, la STSJ de Castilla y León, Sede en Burgos, Sala de lo Social de 13 de febrero de 2008, FJ 2º *in fine* (Ponente: María Teresa Monasterio Pérez) establece que: “Aplicando dicho criterio al caso que nos ocupa, en el que no ha quedado acreditado que la Sanidad Pública tenga medios para realizar el tratamiento de diagnóstico preimplantatorio para lograr el embarazo de hijos sanos para un supuesto como el de autos, ha de concluirse que aunque no nos hallamos ante un caso de «urgencia vital» lo cierto es que si se precisa de referido tratamiento para lograr el embarazo de hijo sanos [...] ha concluirse que a los recurrentes, al encontrarse en una situación tan especial como es que los dos cónyuges sean portadores de la enfermedad de fibrosis quística lo que evidentemente aumenta el riesgo de transmisión de la misma a sus hijos, debe reconocérseles el reintegro de la cantidad objeto de este procedimiento”.

¹⁴⁵⁶ Sentencia de 27 de mayo de 2003 del Juzgado de lo Social nº 2 de San Sebastián.

¹⁴⁵⁷ En el Fundamento Jurídico 3º de la citada sentencia se establece que: “Puede que han pesado razones económicas por el mayor coste que supone esta técnica respecto del diagnóstico prenatal [...] Sin embargo, la falta de actualización de la norma, acorde con los avances de la técnica, no debe impedir que la actora reciba el tratamiento más adecuado para cumplir la finalidad de la Ley de Sanidad de «prevenir

una técnica reproductiva [en referencia al diagnóstico prenatal] que para evitar una grave enfermedad pueda llevar a uno, dos o más abortos terapéuticos [...] si hay otras alternativas proporcionadas por los avances técnicos, que resultan menos agresivas, y no se proporcionan, es una forma de violencia o coerción” en el sentido de la Plataforma de Acción de Pekín adoptada en 1995. De esta manera, la sentencia enlaza directamente la técnica del DGP con el derecho de toda mujer a recibir servicios sanitarios adecuados que “den a las parejas las máximas posibilidades de tener hijos sanos¹⁴⁵⁸”.

3.- ANÁLISIS CONSTITUCIONAL DEL DGP CON FINES TERAPÉUTICOS

Una vez examinada la normativa sobre el DGP extensivo, debemos analizar cuáles son los derechos, valores o intereses con transcendencia constitucional que se ven afectados por la misma. A lo largo de este trabajo, hemos explicado que el DGP extensivo es un innovador procedimiento a través del cual se permite la creación de un donante *ad hoc* para satisfacer las necesidades terapéuticas de un hermano enfermo. Durante el desarrollo del proceso científico, se ven afectados, al menos, tres intereses: 1) en primer lugar, el embrión seleccionado genéticamente para ser compatible con el sistema inmunitario del hermano enfermo; 2) en segundo lugar, el derecho a la salud del hijo enfermo que necesita un donante histocompatible para curarse o, al menos, mejorar su pronóstico futuro; y 3) en tercer lugar, el derecho de los padres a la procreación.

El objetivo de este apartado es examinar de manera pormenorizada los tres intereses con relevancia constitucional que concurren en el DGP extensivo. Nuestro estudio comenzará por el examen de la protección constitucional del embrión humano y, específicamente, si puede ser objeto de intervenciones que no van a redundar en su beneficio directo. A continuación, examinaremos el derecho a la salud del hijo enfermo, su contenido y si éste abarca la utilización de procedimientos que –como el DGP extensivo- tienen un carácter experimental y afectan a los intereses de terceros. Y, finalmente, estudiaremos el derecho a la reproducción de los padres, su fundamento constitucional y, de manera concreta, si este derecho contempla la posibilidad de tener

las enfermedades de transmisión genética» cuando el estado de conocimiento de la medicina lo permite en este caso concreto y, por el contrario, la técnica que se le ofrece por la sanidad pública, el diagnóstico prenatal en grupo de riesgo, no es eficaz en su caso al no poder impedir la transmisión genética y en caso de que el diagnóstico confirme la transmisión, lo que con una probabilidad de 1 a 2 sucederá, coloca a la actora ante la decisión de realizar un aborto terapéutico”.

¹⁴⁵⁸ Medida nº 94 del Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en Beijing de 4 a 15 de septiembre de 1995.

hijos biológicos sanos. El resultado de esta investigación nos permitirá extraer unas conclusiones sobre el modelo constitucional que subyace en este novedosa técnica.

4.- ESTATUTO JURÍDICO DEL EMBRIÓN *IN VITRO*

La técnica del DGP extensivo implica una cierta manipulación de los orígenes de la vida. A través de este procedimiento, los científicos pueden examinar la constitución genética del embrión, determinar si padece alguna enfermedad hereditaria y comprobar si es compatible con el sistema inmunitario de su hermano enfermo. Dicha información tiene una importancia esencial. Si los embriones constituidos *in vitro* no son aptos para la finalidad perseguida, los médicos, junto con los padres, tomarán la decisión de no implantarlos¹⁴⁵⁹. Si, por el contrario, resultan adecuados, podrán ser transferidos a la madre a fin de lograr un embarazo y obtener, en última instancia, material histocompatible que podrá ser donado al hermano enfermo. Tanto el procedimiento técnico como las decisiones que se adopten por los padres o médicos afectan a la protección constitucional del embrión. Así, en primer lugar, porque el DGP implica la realización de una biopsia sobre el embrión sobre cuyas consecuencias aún no existe consenso en la comunidad científica¹⁴⁶⁰. Y, en segundo lugar, porque la decisión de no implantación de embriones viables incompatibles con el hermano enfermo afecta, lógicamente, a su desarrollo posterior¹⁴⁶¹. Desde este punto de vista, se comprende la

¹⁴⁵⁹ La decisión de no transferirlo tiene consecuencias importantes para el estatuto del embrión. En este sentido, Tauer afirma que: “La cuestión de las «condiciones normales» para un cigoto en la probeta, si no se intenta proceder a la transferencia del embrión y a la implantación, suscita algunas dudas. Si las condiciones normales del cigoto en el laboratorio son esencialmente las mismas del ovocito antes de la fecundación –cosa que parecer ser verdadera-, entonces el cigoto no se desarrollará jamás como persona. Por tanto sería mejor clasificarlo como una persona «posible», una persona que podría convertirse en tal solamente en ciertas condiciones posibles desde un punto de vista causal (y deliberadamente elegidas)”. *Vid.* TAUER, C.A., “Personhood and Humas Embryos and Fetuses”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, núm. 3, agosto 1985, p. 264.

¹⁴⁶⁰ Sobre esta cuestión, *vid.* Apartado 3.4 del Capítulo II de este trabajo dedicado a los riesgos del DGP.

¹⁴⁶¹ Desde este punto de vista, se ha sostenido que la técnica tiene una clara finalidad eugenésica. En efecto, la selección que se produce dentro del conjunto de embriones creados no es más que un frío atentado contra la vida de unos seres que son privados de la posibilidad de llegar a desarrollarse como consecuencia de sus minusvalías o, en su caso, por la falta de compatibilidad con el hermano enfermo. Sobre esta cuestión, *vid.* HERRANZ, G., “Medical-ethical problems in prenatal and pre-implantation genetic diagnosis”, en Vial Correa, J y Sgreccia, E. (eds.), *Human Genome, Human Person and the Society of the Future*, Proceedings of the fourth Assembly of the Pontifical Academy for Life, Editorial Editrice Vaticana, Febrero 23-25, 1998, pp. 197 y ss; GRAUMANN, S., “Preimplantation genetic diagnosis: the bridge between human genetics and reproductive medicine”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 13, 2000, pp. 215 y 219.

conexión de esta cuestión con el contenido esencial del derecho a la vida. En efecto, se trata de examinar si la técnica del DGP supone una violación de las exigencias de protección constitucional del valor vida en la medida en que supone, entre otros extremos, la realización de intervenciones sobre el embrión que no redundan en su propio beneficio o descartar embriones sanos al considerarlos no aptos para cumplir una finalidad específica, esto es, curar a un hermano enfermo.

4.1 Embriones y derecho a la vida

La vida es, en primer término, un hecho natural biológico. En este sentido, JONAS¹⁴⁶² señalaba que la “la vida es un puro hecho cuya única finalidad natural es el equipamiento con las facultades innatas de la autoconservación”. Sin embargo, esta consideración no excluye que esa vida sea también al mismo tiempo un bien o interés primario que el sujeto tiene derecho a conservar y disfrutar¹⁴⁶³. En este sentido, DE CASTRO CID¹⁴⁶⁴ considera que el hecho de la vida se constituye de modo automático en contenido de un derecho de conservación y defensa¹⁴⁶⁵, que corresponde a todos los individuos humanos vivientes y ha de ser objeto de protección por parte de los ordenamientos jurídicos¹⁴⁶⁶. Curiosamente, el reconocimiento de este derecho –como

¹⁴⁶² Vid. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Paidós Básica, Barcelona, 1997, p. 159.

¹⁴⁶³ En contra de este criterio, Pérez Bueno consideraba que es más adecuado hablar de “derechos sobre la vida” pues “antes de vivir no existe en el hombre derecho ninguno, por la sencilla razón de que sin vida no hay hombre”. Vid. PÉREZ BUENO, F., *Las garantías jurídicas de la vida*, Universidad de Madrid, Madrid, 1920, p. 35.

¹⁴⁶⁴ Vid. DE CASTRO CID, B., “Los derechos de integridad”, en De Castro Cid, B. (dir. y coord.), *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, 1ª reimpresión, Editorial Universitas, Madrid, 2004, p. 258.

¹⁴⁶⁵ Según Díez Picazo, los derechos de defensa facultan a exigir la no interferencia por parte del Estado. Un ejemplo característico sería el derecho fundamental a la intimidad que, según el Tribunal Constitucional, se puede definir como un “ámbito propio y reservado frente a la acción y conocimiento de los demás, necesario, según las pautas de nuestra cultura para mantener una calidad mínima de la vida humana”. Se trata, por tanto, de un ámbito sustraído a la injerencia de los poderes públicos. Los derechos de defensa se contraponen a los llamados derechos de participación que facultan a realizar actos con relevancia pública y a los derechos de prestación que permiten reclamar un beneficio. Vid. DÍEZ-PICAZO, L.Mª., *Sistema de derechos fundamentales*, 3ª edición, Thomson-Civitas, Navarra, 2008, p. 43.

¹⁴⁶⁶ Según De Castro Cid, los caracteres del derecho a la vida serían los siguientes: 1) inderogable, en el sentido de que no puede ser suprimido o suspendido ilegítimamente bajo ninguna circunstancia o condición; 2) inalienable, pues ningún sujeto puede disponer ninguna de la posibilidad de transferir a otro su derecho a la vida de tal modo que éste pueda decidir sobre él con pleno dominio; y 3) indisponible, si

señala DÍEZ PICAZO¹⁴⁶⁷ - ha sido relativamente reciente al producirse tras la Segunda Guerra Mundial pues los textos clásicos no solían mencionarlo a excepción de la cláusula *due process of law* de las enmiendas 5^a¹⁴⁶⁸ y 14^a¹⁴⁶⁹ de la Constitución de los Estados Unidos.

Se trata de un derecho individual que protege la existencia misma del ser humano y, por tanto, el bien jurídico protegido es la vida humana desde su comienzo hasta su terminación, lo que conlleva la dificultad, desde el punto de vista ético, religioso y jurídico, de establecer límites temporales de su protección¹⁴⁷⁰. Centrándonos en los orígenes de la vida, la cuestión radica, en definitiva, en establecer qué protección jurídica se debe otorgar al embrión humano¹⁴⁷¹. En efecto, si consideramos que el embrión humano es el comienzo del desarrollo del individuo¹⁴⁷², debemos fijar unos

bien no se puede excluir en todo caso determinadas situaciones en las que resulte lícito la disponibilidad de la vida como, por ejemplo, en aquellos ordenamientos jurídicos que han legalizado la eutanasia o auxilio al suicidio. *Vid.* DE CASTRO, B., ob. cit., p. 260.

¹⁴⁶⁷ *Vid.* DÍEZ-PICAZO, L.M^a., ob. cit, p. 221.

¹⁴⁶⁸ En la 5^a Enmienda aprobada en 1789 se hace referencia al derecho a la vida al señalar que ninguna persona puede “ser sometida dos veces, por el mismo delito, a un juicio que pueda ocasionar la pérdida de su vida o de su integridad corporal” y que nadie puede ser privado “de su vida, su libertad o sus bienes sin el debido procedimiento legal”.

¹⁴⁶⁹ En la Sección 1^a de la 14^a Enmienda aprobada en 1866 se hace referencia al derecho a la vida cuando se afirma que “ningún Estado privará a persona alguna de su vida, su libertad o su propiedad sin el debido procedimiento legal”.

¹⁴⁷⁰ *Vid.* MARTÍN DE LLANO, M^a.I., “El derecho a la vida y a la integridad física y moral”, en Sánchez González, S. (coord.), *Dogmática y práctica de los derechos fundamentales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2006, p. 125.

¹⁴⁷¹ El planteamiento de esta cuestión se origina, sin duda, con el inicio de las técnicas de reproducción asistida y la posibilidad de crear embriones *in vitro*, cuestión que –como ha manifestado Roca Trías- dejó al Derecho “perplejo”. *Vid.* ROCA TRÍAS, E., “El Derecho perplejo: los misterios de los embriones”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pp. 121-151.

¹⁴⁷² Una postura ética considera que existe una identidad entre el concepto de persona y ser humano. Este planteamiento considera que existe una unidad incontestable entre el cigoto y el ser humano adulto dado que, durante el proceso de gestación, no existe ningún momento en que se produzca un cambio trascendente. En este sentido, Serra afirma que: “Con la fusión de los dos gametos humanos comienza el ciclo vital de un nuevo ser humano; ciclo que prosigue sin interrupción. Cada uno de los acontecimientos individuales puede parecer a nuestros ojos como discontinuo. Sin embargo, cada uno de ellos no es sino la expresión, en un determinado momento, de una sucesión ininterrumpida de acontecimientos concatenados y coordinados, el uno con el otro sin interrupción: si hay interrupción, se da o patología o muerte. Esta continuidad implica y establece la unicidad del nuevo ser en su desarrollo: es ininterrumpidamente el mismo e idéntico ser que se está formando, según un plan bien definido, aun pasando a través de estadios cualitativamente cada vez más complejos”. *Vid.* SERRA, A., “La ley del desarrollo del embrión humano revela cuando «yo» soy «yo»”, *El inicio de la vida*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1999, p. 39.

parámetros que nos sirvan de guía para examinar los nuevos retos procedentes de la medicina reproductiva y genética. Desde este punto de vista, ALONSO BEDATE¹⁴⁷³ considera que la discusión sobre el estatuto del embrión humano abarca varios niveles: 1) saber si los cigotos tienen suficiencia constitucional del que dimana un valor asimilable al de la persona constituida; 2) saber si, independientemente de que tenga o no suficiencia constitucional, el hecho de estar en un proceso constituyente confiere a los embriones un valor y dignidad asimilable a la del término; 3) dilucidar si el valor conferido al cigoto tiene carácter absoluto o puede, en ciertas condiciones, ser ponderado frente a otros valores; y 4) dilucidar si en caso de duda sobre el valor del cigoto se tiene que optar siempre por la opción que se cree más conforme a la bondad, es decir, optar por la inviolabilidad.

Para responder a estos interrogantes, debemos continuar nuestro estudio con la jurisprudencia sobre el derecho a la vida emanada de Tribunales de la máxima significación: el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el Tribunal de Justicia de la Unión Europea y el Tribunal Constitucional español. De esta manera, estaremos en condiciones de poder reflexionar sobre la adecuación jurídica del DGP con fines terapéuticos a las exigencias de protección de la vida humana en formación.

4.2 Doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos

La doctrina suele afirmar que el TEDH¹⁴⁷⁴ nunca ha establecido con claridad cuál es el estatuto del no nacido y, en consecuencia, del devenir vital en formación¹⁴⁷⁵. En

¹⁴⁷³ Vid. ALONSO BEDATE, C., “El estatuto ético del embrión humano: una reflexión ante propuestas alternativas”, en Mayor Zaragoza, F. y Alonso Bedate, C. (coords.), *Gen-ética*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 19-66.

¹⁴⁷⁴ La redacción originaria del Convenio de Roma establecía un complejo sistema de protección en torno a la actuación de tres órganos diferenciados a los que se asignaban las funciones de instrucción y filtro de las denuncias (Comisión Europea de Derechos Humanos) y de decisión sobre el fondo de las mismas (Tribunal Europeo de Derechos Humanos o Comité de Ministros). Este sistema se modificó a través del Protocolo nº 11 que instituyó un nuevo TEDH de carácter permanente formado por un número de Jueces igual al de Estados Parte que desempeñan sus funciones a tiempo completo y de forma exclusiva. Para un estudio de esta cuestión, vid. DÍEZ DE VELASCO, M., *Instituciones de Derechos Internacional Público*, 13ª edición, Tecnos, Madrid, 2001, pp. 575-579.

¹⁴⁷⁵ En este sentido, BRAAKE, T., “Late Abortion and The European Convention for Human Rights”, *Medicine and Law*, vol. XVIII, núm. 4, 1999, p. 609; FREEMAN, K., “The Unborn Child And The European Convention On Human Rights: to Whom Does «Everyone’s Right to Life» Belong?”, *Emory International Law Review*, vol. VIII, núm. 2, 1994, p. 616; PICHON, J., “Does The Unborn Child Have a

efecto, el artículo 2.1 del Convenio de Roma de 1950 simplemente dispone que “el derecho de toda persona a la vida está protegido por la ley”. Se trata de una redacción que, a diferencia del artículo 4.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos de 1969¹⁴⁷⁶, guarda silencio sobre el límite inicial de la vida humana.

El Tribunal ha evitado efectuar una definición abstracta del derecho a la vida, es decir, si se da desde el nacimiento o desde la concepción¹⁴⁷⁷ al tratarse de una cuestión sobre la que existe diversidad de opiniones debido a la falta de consenso científico¹⁴⁷⁸. La jurisprudencia sentada en los casos más relevantes¹⁴⁷⁹ (*Brüggemann y Scheuten v.*

Right to Life? The Insufficient Answer of the European Court of Human Rights in Judgment *Vo v. France*”, *German Law Review*, vol. VII, núm. 4, 2006, p. 433; WILLIAMS, G., “The Fetus And The «Right to Life», *Cambridge Law Journal*, vol. 53, núm. 1, p. 80; REY MARTÍNEZ, F., “¿Es el aborto un derecho en Europa? Comentario de la sentencia “A, B y C v. Irlanda”, del Tribunal Europeo de Derechos Humanos”, *Estudios Constitucionales*, Año 9, núm. 2, 2011, pp. 743-752.

¹⁴⁷⁶ Este tratado internacional adopta, en principio, la tesis de que la vida humana comienza desde el momento de la fecundación. En este sentido, el artículo 4.1 establece que “Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente”.

No obstante, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha considerado en la sentencia de 28 de noviembre de 2012 dictada en el Caso *Artavia Murillo y otros v. Costa Rica* que el término “concepción” debe equipararse al de “anidación” lo que conduce a negarle al embrión el estatus de persona. La Corte constata que, si bien el óvulo al ser fecundado da paso a una célula diferente con información suficiente para la posible formación de un ser humano, lo cierto es que, si dicho embrión no se implanta en el cuerpo de la mujer, sus posibilidades de desarrollo son nulas. Por lo tanto, el término “concepción” no puede comprenderse como un momento o proceso excluyente del cuerpo de la mujer, dado que un embrión no tiene ninguna posibilidad de supervivencia si la implantación no sucede. A este respecto, la sentencia añade que la expresión “en general” establecida en el artículo 4.1 de la Convención tiene como finalidad permitir que, ante un conflicto de derechos, sea posible invocar excepciones a la protección del derecho a la vida desde la concepción. Por tal motivo, la protección del derecho a la vida no es absoluta, sino gradual según su desarrollo. No se trata de un deber incondicional, dado que puede ceder ante los derechos de las personas. Para un estudio detenido de esta sentencia, *vid.* ADRIASOLA, G., “El fallo de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso de *Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica*. Removiendo conceptos sobre el estatus jurídico del embrión”, *Revista Médica del Uruguay*, vol. 29, núm. 3, 2013, pp. 181-186.

¹⁴⁷⁷ En este sentido, Renucci ha manifestado que actualmente no es posible ni deseable responder en abstracto a la cuestión de si el feto es una persona en el sentido del artículo 2 del Convenio de Roma. *Vid.* RENUCCI, J.F., *Traité de droit européen des droits de l’homme*, LGDJ, París, 2007, pp. 96-98.

¹⁴⁷⁸ En este sentido, la Comisión Europea de Derechos Humanos afirmó en el párrafo nº 12 de la Decisión dictada en el caso de *X. v. Reino Unido* de 13 de mayo de 1980 que: “Existen divergencias de puntos de vista sobre la cuestión del momento en el que ésta comienza. Algunos consideran que comienza en el momento de la concepción, mientras que otros tienen tendencia a insistir que comienza en el momento de la anidación, el momento en el que el feto pasa a ser viable e incluso en el momento en el que nace vivo”.

¹⁴⁷⁹ Para un estudio de esta cuestión, *vid.* DÍAZ DE VALDÉS, J.M., “Análisis crítico de la jurisprudencia de la Corte Europea de Derechos Humanos sobre el estatus del no nacido en la Convención Europea de Derechos Humanos”, *Revista Actualidad Jurídica*, núm. 18, julio 2008, pp. 69-104.

*República Federal de Alemania*¹⁴⁸⁰; *Paton v. Reino Unido*¹⁴⁸¹; *Open Door v. Irlanda*¹⁴⁸²; *R.H. v Noruega*¹⁴⁸³; *Vo. Francia*¹⁴⁸⁴; *Tysiac v. Polonia*¹⁴⁸⁵) desde los años

¹⁴⁸⁰ Brüggenmann and Scheuten v. Federal Republic of Germany [1981], 3 EHRR, 244.

¹⁴⁸¹ Paton v. United Kingdom [1980], 3 EHRR, 408.

¹⁴⁸² Open Door Counselling Ltd; and Dublin Well Woman Centre Ltd; & Others v. Ireland [1992], ECHR, 68.

¹⁴⁸³ R.H. v. Norway [1992], EHRR, 73.

¹⁴⁸⁴ Vo v. France [2004], 2 FCR, 577. Esta sentencia de la Gran Sala de 8 de julio de 2004 analizaba el caso de una mujer que había sufrido un aborto de un feto de más de 20 semanas de gestación debido a una negligencia médica de un doctor que se equivocó de paciente. El recurso denunciaba la ausencia de protección del niño por nacer dado que el Código Penal francés no calificaba dicha conducta como homicidio involuntario. En efecto, el proceso penal seguido ante los tribunales franceses había finalizado con la absolución del doctor al considerar que un feto de 20 semanas de gestación no es viable y, por tanto, no puede considerarse persona a los efectos de ser sujeto pasivo de un delito de homicidio.

El Tribunal de Estrasburgo concluye que “el niño por nacer no es considerado una persona directamente beneficiaria del artículo 2 del Convenio” y que “su derecho a la vida, si existe, se encuentra implícitamente limitado por los derechos y los intereses de su madre”. Esta afirmación no excluye, sin embargo, que en algunas circunstancias se puedan admitir garantías en beneficio del niño no nacido pues las decisiones sobre el embarazo y su interrupción no pertenecen, en principio, exclusivamente a la vida privada de la madre. Por tal motivo, el Tribunal consideró que no se había producido violación del derecho a la vida consagrado en el artículo 2 del Convenio.

¹⁴⁸⁵ Tysiac v. Poland (2007), Application nº 5410/2003. Esta sentencia del Tribunal de 20 de marzo de 2007 tiene una importancia trascendental en la materia estudiada por cuanto –como señala Díaz de Valdés– denota una visión subyacente claramente favorable al derecho al aborto. El recurso ante el Tribunal de Estrasburgo se fundamentaba, básicamente, en la violación del artículo 8 del Convenio que protege el derecho a la vida privada y familiar. Después de mencionar la opinión de ciertas organizaciones, la sentencia señala que la normativa sobre el aborto supone un ponderación entre la vida privada y el interés general. Cuando se trate de una interrupción del embarazo por razones terapéuticas, además se impone la obligación de examinar dicha normativa “desde el punto de vista de la obligación positiva del Estado a reconocer a las futuras madres el derecho al respeto de su integridad física”. Dado que el aborto está prohibido en Polonia salvo en unos casos determinados cuyo incumplimiento está castigado penalmente, se ha generado un efecto disuasorio en los médicos cuando deciden en caso concreto si reúnen las características para autorizar un aborto legal. Por tal motivo, el Tribunal considera que cuando el legislador ha decidido autorizar el aborto no puede dictar una normativa que “limite en la realidad la posibilidad de obtener el acceso a tal intervención”.

Partiendo de tales antecedentes, el Tribunal examina la conformidad de la legislación polaca sobre el aborto a las exigencias de respeto de la vida privada de la mujer. La sentencia considera que el problema de la ley polaca es que no establece “distinción entre los casos en los que la mujer encinta y los médicos están en desacuerdo” y “aquellos en los que existe un desacuerdo entre la mujer encinta y sus médicos, o entre los propios médicos”. En efecto, la ley polaca obliga a la mujer a obtener un dictamen de un especialista sin indicar lo que puede hacer en caso de discrepancia con la opinión del profesional sanitario. La falta de esta previsión provocó que la recurrente estuviera sumida en un proceso de incertidumbre que desembocó posteriormente en angustia debido a las advertencias de los médicos sobre las consecuencias negativas que el embarazo y el parto podían tener para su salud. Por tal motivo, el Tribunal concluye que Polonia ha incumplido con su obligación positiva de proteger el derecho de la mujer al respeto de su vida en el marco de un desacuerdo sobre si tenía derecho a beneficiarse de un aborto terapéutico. Si bien es cierto que en la sentencia no se analizaba de manera pormenorizada el estatus del no nacido, Díaz de Valdés considera que esta sentencia impone gran presión sobre los límites impuestos por las leyes nacional al aborto con el subsiguiente perjuicio para el niño *in utero*. *Vid.* DÍAZ DE VALDÉS, J.M., ob. cit., p. 84.

setenta del siglo pasado ha considerado preferible relegar esta cuestión a la legislación interna de cada uno de los Estados que han ratificado el Convenio de Roma¹⁴⁸⁶.

La jurisprudencia del TEDH se ha centrado, como es lógico, en los problemas derivados del aborto, es decir, si el feto ya implantado se podía considerar persona y, en su caso, si tenía derecho a la vida. No podemos analizar de manera pormenorizada esta materia por cuanto excede del objeto de este trabajo. Sin embargo, sí debemos centrarnos en la sentencia dictada en el conocido caso Evans por cuanto constituye hasta la fecha la única resolución dictada por el Tribunal de Estrasburgo sobre el estatuto del embrión *in vitro*.

A) Caso Evans v. Reino Unido¹⁴⁸⁷

Esta sentencia de 7 de marzo de 2006, posteriormente confirmada por la Gran Sala¹⁴⁸⁸, analiza el caso de una mujer que de común acuerdo con su pareja inició en el año 2000 un tratamiento de FIV para concebir un hijo. En el curso de una revisión ginecológica, los médicos observaron, tras las realización de unas pruebas, que la joven tenía una graves tumores precancerosos en ambos ovarios y que debía someterse a una intervención quirúrgica para su extracción. Al tal efecto, se le indicó que, como los tumores se desarrollaban lentamente, sería posible obtener algunos óvulos antes de la operación con el fin de poder utilizar posteriormente en una FIV. El centro médico informó a la pareja que debían firmar un documento de consentimiento para el tratamiento de reproducción y que, conforme a la legislación vigente, cada uno de ellos podría retirar su consentimiento mientras los embriones no hubiesen sido implantados en el útero de la mujer. En este momento, la recurrente preguntó en la clínica si era posible congelar exclusivamente sus óvulos. La enfermera le manifestó que dicha técnica no se ofrecía en el clínica y que, en cualquier caso, tenía un índice de éxito menos elevado. Ante las dudas de la mujer, su pareja intentó tranquilizarla diciéndole

¹⁴⁸⁶ Vid. ROMEO CASABONA, C.M^a., “El alcance del derecho a la vida en relación con el concebido según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 20, 2004, p. 167.

¹⁴⁸⁷ Evans v. United Kingdom [2006], 43 EHRR, 21.

¹⁴⁸⁸ Evans v. United Kingdom [2007], All ER (D), 109.

que no iban a separarse y que deseaba ser el padre del hijo. En el año 2001, el tratamiento dio resultado: se obtuvieron doce óvulos que, una vez fecundados con el espermatozoide de la pareja, dieron lugar a seis embriones. Posteriormente, la mujer se sometió a la ovariectomía bilateral y se le informó que debían esperar dos años antes de iniciar el proceso de implantación de los embriones en el útero.

Dos años más tarde, la relación de pareja finalizó y el varón notificó por escrito a la clínica que retiraba el consentimiento para la implantación de los embriones y, por tanto éstos debían destruirse. La mujer, que se oponía a la destrucción de los embriones, demandó a la clínica ante la Corte Superior de Justicia¹⁴⁸⁹. En el año 2003, se dictó sentencia que desestimaba su pretensión¹⁴⁹⁰ alegando, en síntesis, las siguientes razones: 1) sería injusto no autorizar un cambio de opinión a los miembros de una pareja que se someten a una FIV cuando se ha producido una ruptura de la pareja; 2) los embriones no podían considerarse persona que gozase de los derechos reconocidos en el Convenio de Roma; y 3) si bien era cierta que el caso planteaba una injerencia en el ejercicio del derecho a la vida privada de las dos partes, aquélla debía reputarse proporcional al fin perseguido pues la legislación inglesa consideraba que el tratamiento de FIV se sustentaba en dos pilares, a saber, el consentimiento de los futuros padre y el interés del niño por nacer. La mujer recurrió la decisión ante la Corte de Apelación¹⁴⁹¹. En el año 2004, este órgano judicial confirmó la sentencia dictada en primera instancia. Unos meses más tarde, la Cámara de los Lores denegó a la mujer la autorización para recurrir la sentencia.

La señora Evans fundamentó el recurso ante el Tribunal de Estrasburgo en la violación del derecho a la vida (artículo 2), del derecho a la vida privada y familiar (artículo 8) y en la prohibición de discriminación (artículo 14¹⁴⁹²).

En primer lugar, consideró que las disposiciones de la Ley de Fertilización y

¹⁴⁸⁹ Evans v. Amicus Healthcare Ltd & Others [2003] EWHC 2161 (Fam).

¹⁴⁹⁰ Para un estudio crítico de esta sentencia, *vid.* WEBSTER, K., “Whose embryos is it anyway? A critique of Evans v. Amicus Healthcare [2003] EWHC 2161 (Fam)”, *Journal of International Women’s Studies*, vol. 7, núm. 3, 2006, pp. 71-86.

¹⁴⁹¹ Evans v. Amicus Healthcare Ltd & Others [2004], EWCA Civ 727.

¹⁴⁹² El artículo 14 del Convenio de Roma dispone que: “El goce de los derechos y libertades reconocidos en el presente Convenio ha de ser asegurado sin distinción alguna, especialmente por razones de sexo, raza, color, lengua, religión, opiniones políticas u otras, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación”.

Embriología de 1990 que imponen la destrucción de los embriones tras la revocación del consentimiento dado por un miembro de la pareja constituía una violación de derecho a la vida. El Tribunal recordó la doctrina establecida en sentencia *Vo vs. Francia* según la cual, en ausencia de un consenso europeo sobre la definición legal y científica del inicio de la vida, la cuestión se encuentra dentro del margen de apreciación de cada Estado¹⁴⁹³. La legislación inglesa considera que el embrión no tiene derechos ni intereses independientes y, por tanto, no tiene un derecho a la vida protegible en los términos del artículo 2 del Convenio¹⁴⁹⁴. Si bien es cierto que el embrión y el feto pertenecen a la especie humana y merecen protección, ello no los convierte en personas con un derecho a la vida independiente de la madre. Como señala FARNÓS AMORÓS¹⁴⁹⁵, la sentencia tuvo en cuenta los pronunciamientos de la Tribunales británicos sobre la materia. En tal sentido, la Corte Superior de Justicia consideró que si un feto no tiene derecho a la vida, con mayor razón tampoco un embrión al encontrarse en un estado inferior de gestación. Por su parte, la Corte de Apelación afirmó que, si bien el embrión tiene el potencial de ser una persona, no constituye en sí mismo una persona y, por tanto, no tiene un derecho calificado a la vida. Esta afirmación se basa, por otro lado, en que la HFEA tampoco reconoce ningún derecho al embrión pues se permite su destrucción cinco años después de su creación o incluso antes si alguno de los miembros de la pareja revoca su consentimiento.

En segundo lugar, la recurrente consideró que las disposiciones de la ley británica que permite la revocación del consentimiento después de la fecundación de los óvulos con el espermatozoide de la pareja vulneraban el derecho a la vida privada y familiar¹⁴⁹⁶. La señora Evans alegaba que, después de la extirpación de los ovarios, los preembriones

¹⁴⁹³ Parágrafo nº 46.

¹⁴⁹⁴ En efecto, la jurisprudencia inglesa considera que el embrión ni es titular del derecho a la vida ni del resto de derechos cuyo disfrute está supeditado al hecho biológico del nacimiento. Sobre esta cuestión, *vid.* Parágrafo nº 4 de la sentencia *Prolife Alliance v. British Broadcasting Corporation* [2002] EWCA Civ 297.

¹⁴⁹⁵ *Vid.* FARNÓS AMORÓS, E., “¿De quién son los embriones? Crisis de pareja y revocación del consentimiento a la reproducción asistida”, *Indret. Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 1, 2007, p. 7.

¹⁴⁹⁶ El caso analizado planteaba, por tanto, el difícil conflicto entre el derecho de la señora Evans a concebir y el derecho de su pareja a no tener hijos. *Vid.* GORAR, M., “Not sympathy but justice: Natalie Evans v Human Fertilisation and Embryology Act 1999”, *Hertfordshire Law Journal*, vol. 4, núm. 1, pp. 44-46.

constituidos representaban la única oportunidad de que tuviera un hijo biológico. El Tribunal rechazó esta argumentación. Según LAMM¹⁴⁹⁷, la sentencia se basó en los siguientes elementos: 1) la pareja de la señora Evans había actuado de buena fe cuando aceptó iniciar un tratamiento de FIV y se decidió a ello porque pensaba que la relación con ella iba a durar; 2) no existe una concordancia de opiniones entre los Estados Parte sobre la utilización de los embriones obtenidos mediante un proceso de reproducción asistida; 3) la pareja fue informado verbalmente y por escrito de la posibilidad de retirar en todo momento su consentimiento hasta que se procediera la implantación de los embriones; y 4) la ausencia de una norma que suponga no dar validez a la revocación del consentimiento prestado por el padre biológico no rompe las reglas del equilibrio justo que exige el artículo 8 del Convenio, máxime si se tiene en cuenta que la situación de las partes ha variado sustancialmente desde el inicio del tratamiento¹⁴⁹⁸. Sobre esta última cuestión, JOURDAN MARKIEWICZ¹⁴⁹⁹ recuerda que el Parlamento británico podía haber ponderado de manera diferentes los intereses en juego. De esta manera, podría haber conferido al acuerdo del donante de esperma un carácter irrevocable o prohibir la revocación del consentimiento una vez concebido el embrión. Sin embargo, la función del Tribunal de Estrasburgo no era analizar si el legislador británico tenía la posibilidad de optar por otro sistema que conciliase mejor los intereses en juego, sino determinar si el Parlamento excedió del margen de apreciación que se prevé en el

¹⁴⁹⁷ Vid. LAMM, E., “La custodia de embriones en la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. A propósito del caso Evans contra el Reino Unido”, *Revista catalana de dret públic*, núm. 36, 2008, p. 200-201.

¹⁴⁹⁸ En sentido contrario, se pronunció el Tribunal Supremo de Israel en el asunto *Nachmani v. Nachmani* de 1996. El caso versaba sobre una pareja israelí sin hijos que decide someterse a un tratamiento de FIV con los últimos óvulos de la mujer, recurriendo a una madre portadora en California pues la mujer no se encontraba en condiciones de llevar a término el embarazo. La pareja había firmado un acuerdo con la futura madre portadora. Sin embargo, no había concluido con la clínica que practicaría la FIV ningún acuerdo que fijase el destino de los embriones en caso de separación. La mujer se hizo extraer sus últimos once óvulos, que fueron fecundados con el esperma de su marido. La pareja se separó antes de la implantación de los embriones en el útero de la madre portadora, y el marido quien, entre tanto, había tenido hijos con otra mujer, se opuso a la utilización de los embriones.

La decisión final consideró que los intereses de la mujer prevalecían sobre los del hombre dado que aquella había sido privada de toda posibilidad de tener un hijo biológico. Las claves de este razonamiento se basaban, en primer lugar, en la ausencia de una ley nacional que regulara la cuestión y, en segundo lugar, en el hecho de que la pareja no había firmado ningún contrato con la clínica sobre el alcance del consentimiento a la utilización de las técnicas. Para un estudio de esta cuestión, *vid.* SHAPO, H., “Frozen Pre-Embryos and the Right to Change Ones Mind”, *Duke Journal of Comparative & International Law*, vol. 12, núm. 75, 2002, pp. 75-103.

¹⁴⁹⁹ Vid. JOURDAN MARKIEWICZ, E.J., *La naturaleza jurídica del embrión humano. Reflexiones doctrinales y jurisprudenciales*, Editorial Académica Española, Saarbrücken, 2012, p. 69.

artículo 8 del Convenio¹⁵⁰⁰.

Y, en tercer lugar, la señora Evans alegó la vulneración del artículo 14 del Convenio. En este sentido, consideraba que se producía entre, por un lado, las mujeres que se sometían a una FIV que se encontraban a merced del donante de espermia y, por otro lado, las mujeres que podía procrear sin asistencia médica dado que éstas últimas podían escoger con total libertad el destino que quieren reservar a sus óvulos fecundados¹⁵⁰¹. El sentencia recuerda que una “diferencia de trato entre personas en situación análogas o comparables es discriminatoria si no se basa en una justificación objetiva y razonable, es decir, si no persigue un fin legítimo o si carece de relación razonable de proporcionalidad entre los medios empleados y el fin perseguido”¹⁵⁰². De igual manera se reconoce a los Estados “un cierto margen de apreciación para determinar si, y en qué medida, las diferencias entre situaciones en otros aspectos análogos justifican distinciones de trato¹⁵⁰³”. A pesar de dichas apreciaciones, el Tribunal concluye que no debe resolver sobre esta cuestión al razonar que los argumentos esgrimidos en relación con el artículo 8 constituyen son aplicables al artículo 14. Es decir, que la diferenciación entre las mujeres que pueden concebir por medios naturales y las que deban hacerlo por medios artificiales encuentra una justificación objetiva y razonable.

La sentencia de 10 de abril de la Gran Sala confirmó el pronunciamiento

¹⁵⁰⁰ La Opinión disidente de los Jueces Traja y Mijovic reconocía el margen de apreciación nacional para ponderar los intereses en conflicto en materia de vida privada. No obstante, este principio debía ser reformulado en aquellos supuestos en los que los derechos de una de las partes implican la negación absoluta de los reconocidos a la otra parte. En este sentido, los Jueces manifiestan que: “En conclusión, la aplicación de los citados principios al presente caso lleva al enfoque siguiente, que convendría en nuestra opinión adoptar: los intereses de la parte que revoca su consentimiento y desea que los embriones sean destruidos deben primar (si la legislación interna lo prevé), salvo si la otra parte: a) no tiene otro medio de tener un hijo biológico; y b) no tiene hijos; y c) no tiene la intención de hacer que una madre portadora tome parte en el proceso de implantación. Pensamos que este trámite mantendría un equilibrio justo entre los intereses públicos y privados así como entre los derechos concurrentes de las personas. Es imparcial, ya que se aplica tanto a los hombres como a las mujeres.

¹⁵⁰¹ *Vid.* FARNÓS AMORÓS, E., *ob. cit.*, p. 8.

¹⁵⁰² Parágrafo nº 73.

¹⁵⁰³ Para un estudio detenido de la jurisprudencia del TEDH sobre el prohibición de discriminación, *vid.* SANTAMARÍA ARENAS, R., “Comentario al artículo 14. Prohibición de discriminación”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), *Convenio Europeo de Derechos Humanos. Comentario sistemático*. 2ª edición, Thomson Reuters-Civitas, Navarra, 2009, pp. 674-706.

efectuado en la primera instancia¹⁵⁰⁴. En relación con el derecho a la vida, no entró en mayores consideraciones que las efectuadas en la resolución recurrida, es decir, los preembriones no pueden considerarse titulares del derecho a la vida y, por tanto, su destrucción no implica vulneración del artículo 2 del Convenio¹⁵⁰⁵. Respecto del derecho a la vida privada y familiar reconoce que, si bien la ley británica permite la revocación absoluta del consentimiento lo que supone una verdadera injerencia en el derecho a procrear, se fundamenta en la necesidad de proteger el interés público que se contempla en el apartado 2 del artículo 8 del Convenio¹⁵⁰⁶. De esta manera, la Sala concede una importancia esencial al consentimiento prestado por ambas partes que, de conformidad con la legislación británica, podía ser revocado antes de la implantación de los embriones¹⁵⁰⁷. De esta manera, la Sala prescinde de efectuar una ponderación de derechos y optar por enfocar la cuestión atendiendo a la ley aplicable y al contenido del contrato firmado por la pareja¹⁵⁰⁸.

B) Estructura argumentativa del TEDH

Según DÍAZ DE VALDÉS¹⁵⁰⁹, la postura del TEDH responde a un marco

¹⁵⁰⁴ Para un estudio detenido de esta sentencia, *vid.* FARNÓS AMORÓS, E., “*Evans v. The U.K. (II)*: La Gran Sala del TEDH confirma la imposibilidad de utilizar los preembriones sin el consentimiento de la ex pareja”, *Indret Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2007, pp. 1-6.

¹⁵⁰⁵ Según Ford, los embriones procedentes de FIV pueden calificarse de “cosas”, si bien no es posible establecer con ellas una relación de propiedad. *Vid.* FORD, M., “A property model of pregnancy”, *International Journal of Law in Context*, vol. 1, núm. 3, 2005, pp. 261-293.

¹⁵⁰⁶ En contra de este criterio, el Voto particular emitido por cuatro jueces considera que las circunstancias concretas del caso recomiendan un análisis más allá del derecho contractual en el que se tenga en cuenta la interferencia en el derecho de la recurrente a ser madre genética. De acuerdo con esta tesis, al eliminar toda posibilidad de que la señora Evans sea madre genética, la aplicación estricta de la ley nacional deviene desproporcionada, ya que el derecho de una parte (en el caso, el hombre) elimina por completo el de la otra (la mujer). *Vid.* FARNÓS AMORÓS, E., “*Evans v. The U.K. (II)*: La Gran Sala del...”, *ob. cit.*, p. 5.

¹⁵⁰⁷ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* SOZOU, P.D, SHELDON, S. y HARTSHORNE, G.M., “Consent agreements for cryopreserved embryos: the case for choice”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, 2010, pp. 230-233.

¹⁵⁰⁸ En este sentido, Robertson afirma que el documento que las clínicas presentan a la firma es más que un mero formulario de consentimiento informado puesto que su contenido vincula tanto a la pareja con la clínica como a los propios miembros de la pareja entre sí. *Vid.* ROBERTSON, J., “Resolving Disputes over Frozen Embryos”, *Hastings Center Report*, vol. 19, núm. 6, noviembre-diciembre 1989, pp. 7-12.

¹⁵⁰⁹ *Vid.* DÍAZ DE VALDÉS, J.M., *ob. cit.*, p. 86.

resolutivo integrado por tres elementos.

El primero de ellos sería, sin duda, la deliberada falta de respuesta a los principales interrogantes relacionados con el estatuto del embrión, esto es, si el no nacido es persona, si tiene derecho a la vida y, de acuerdo al Convenio de Roma, existe una prohibición del aborto¹⁵¹⁰. Esta indefinición no hace sino reflejar las diferencias de orden moral y jurídico que albergan los distintos Estados pues -como señala PÉREZ ÁLVAREZ¹⁵¹¹-, el régimen jurídico de los embriones *in vitro* y, en general de la vida en formación, está directamente relacionado con el conjunto de valores que informan la ideología o conciencia nacional.

El segundo elemento es la aplicación de la doctrina del margen de apreciación nacional que puede ser entendida como un espacio de discrecionalidad con la que cuentan los Estados Partes para fijar el contenido y alcance de los derechos del Convenio de Roma, tomando en consideración determinadas circunstancias jurídicas, sociales y culturales¹⁵¹². El ejercicio de estas facultades se encuentra sujeto al control del TEDH en su labor continua de construcción del “consenso europeo¹⁵¹³”. Este criterio interpretativo parte de la idea de que los derechos fundamentales no pueden

¹⁵¹⁰ Pichon critica que la doctrina del TEDH apenas se ha modificado desde los años setenta lo que afecta a la consideración del Convenio de Roma como un instrumento jurídico “vivo” que pueda adaptarse a las nuevas realidades procedentes de la biotecnología. *Vid.* PICHON, J., ob. cit., p. 444.

¹⁵¹¹ *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., ob. cit., p. 118.

¹⁵¹² Para justificar esta postura, el TEDH ha recurrido en ocasiones a la técnica del *balancing* de derechos. Precisamente, Aleinikoff ya manifestó a finales de los años ochenta que vivíamos “*in the age of balancing*”. *Vid.* ALEINIKOFF, A.T., “Constitutional Law in the Age of Balancing”, *Yale Law Journal*, vol. 96, núm. 5, abril 1987, pp. 943 y ss.

Según Serpe, la técnica del *balancing* de derechos se puede sintetizar de la siguiente manera: “La ponderación es una técnica argumentativa que se utiliza cuando judicialmente la subsunción no resulta ser suficiente para la resolución del caso. Ante una situación conflictiva entre principios constitucionales, todos los derechos fundamentales y/o intereses, todos jurídicamente relevantes, sea por medio del Juez, el Tribunal Constitucional o un tribunal ordinario a que se le esté «formalmente» solicitando la función del control constitucional o la aplicación directa de principios y derechos constitucionales, se puede decidir ponderando. La cultura jurídica americana tiene clara la distinción entre el *ad hoc balancing* (ponderación *ad hoc*) y el *definitional balancing* (ponderación definitoria). A través del primer tipo de ponderación, el juez decide evaluando todas las circunstancias del caso, sin vincular las propias decisiones a un estándar de juicio; en el segundo caso, el juez, además de evaluar todas las circunstancias del caso, define criterios y estándares en virtud de los cuales puede evaluar casos análogos en futuro”. *Vid.* SERPE, A., “Argumentando a partir de los derechos humanos. La ponderación en serio”, *Revista Internacional de Filosofía Iberoamericana y Teoría Social*, Año 15, núm. 51, octubre-diciembre 2010, p. 48.

¹⁵¹³ *Vid.* GONZÁLEZ VEGA, J. A., “Interpretación, Derecho Internacional y Convenio Europeo de Derechos Humanos: a propósito de la interpretación evolutiva en materia de autodeterminación sexual”, *Revista Española de Derecho Internacional*, vol. 56, núm. 1, 2004, p. 178.

analizarse omitiendo los marcos culturales y económicos que lo circundan¹⁵¹⁴. Por el contrario existen condicionamientos materiales y sociales cuyo desconocimiento quitaría realidad o vigencia a un régimen de derechos humanos¹⁵¹⁵. Según OVEY y WHITE¹⁵¹⁶, el TEDH suele aplicar esta doctrina en las restricciones impuestas a derechos fundamentales, en la forma de solucionar conflictos entre ellos, así como en la determinación de las obligaciones positivas que debe asumir el Estado para lograr la efectiva vigencia de tales derechos. En relación con el estatuto del embrión, el Tribunal de Estrasburgo ha aprovechado la falta de consenso entre los Estados para respaldar los criterios y decisiones adoptados en la legislación interna. Sin embargo, esta solución no deja de ser criticable pues deja en manos de los Estados cuestiones de vital importancia como, por ejemplo si el no nacido es persona, si tiene derecho a la vida y si existe o no un derecho a abortar¹⁵¹⁷.

Y, finalmente, el tercer elemento utilizado por el Tribunal de Estrasburgo es el análisis casuístico de los casos planteados que impide, debido a las diferencias existentes entre los supuestos planteados, la formulación de unas reglas o criterios generales. Incluso los condicionantes particulares de cada caso han determinado el sentido final de la resolución lo que ha provocado –como señala DÍAZ DE VALDÉS¹⁵¹⁸– una estructura de argumentación parcialmente contradictoria, excéntrica o fragmentada.

¹⁵¹⁴ García Roca ha criticado este criterio interpretativo al considerar que: “En efecto, la Corte Europea ejerce un discrecionalidad judicial en la que no se percibe con seguridad el motivo por el cual ha de respetar la solución nacional sobre la imparcialidad de un tribunal [...] Tal vez la respuesta haya que buscarla no en abstracto sino en el fondo de cada caso concreto (en una ponderación de las circunstancias políticas e históricas de cada país, el grado de asentamiento del Estado de Derecho, además de la naturaleza del derecho y de la lesión que la víctima aduce) [...] Acaso subyace el prudente propósito del TEDH, cuando aplica el margen de apreciación nacional, de no crear problemas mayores –que podrían producirse de decidir el pleito–, porque la solución interna no se antoja plenamente insatisfactoria. Por eso estamos ante una incierta doctrina”. *Vid.* GARCÍA ROCA, J., “La muy discrecional doctrina del margen de apreciación nacional según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: Soberanía e Integración”, *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 20, 2007, pp. 117-143.

¹⁵¹⁵ *Vid.* SAGÜÉS, N.P., “Las relaciones entre los Tribunales Internacionales y los Tribunales Nacionales en materia de derechos humanos. Experiencias en Latinoamérica”, *Revista Ius et Praxis*, vol. 9, núm. 1, 2003, p. 219.

¹⁵¹⁶ *Vid.* OVEY, C. y WHITE, R.C.A., *European Convention on Human Rights*, 3ª edición, Oxford University Press, Nueva York, 2002, p. 210.

¹⁵¹⁷ *Vid.* DÍAZ DE VALDÉS, J.M., *ob. cit.*, p. 87.

¹⁵¹⁸ *Ibidem.* p. 101.

C) “Bebé medicamento” y TEDH: entre el margen de apreciación nacional y la técnica del *balancing rights*

La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho a la vida se ha construido mediante la resolución de asuntos relacionados con el estatuto del no nacido y el aborto. La única excepción sería el caso Evans que examina si los embriones *in vitro* están amparados por el artículo 2 del Convenio cuando la legislación interna de un Estado Parte contempla su destrucción. En ambos supuestos, la respuesta del Tribunal ha sido clara: la titularidad de los derechos subjetivos otorgados por el Convenio depende del nacimiento. Esa conclusión no impide que el embrión y el feto se consideren, en todo caso, miembros de la especie humana y acreedores de cierta dignidad y respeto lo que ha llevado a algunos ordenamientos jurídicos a considerarlos un bien jurídico protegido.

De acuerdo con este planteamiento, podríamos concluir que la doctrina del TEDH no impide que la legislación española contemple la utilización del DGP con fines terapéuticos. Si los embriones constituidos *in vitro* no son titulares del derecho a la vida, el Estado, en el ejercicio de sus competencias, puede arbitrar un procedimiento a través del cual se seleccionen embriones aptos para el cumplimiento de una finalidad terapéutica de un tercero, asumiendo que los restantes van a ser desechados y, probablemente, su destino será la donación, destrucción o la investigación científica. Es decir, la legalización de esta técnica quedaría amparada por la doctrina del margen de apreciación de los Estados Parte dado que no existe un consenso generalizado sobre el estatuto de los embriones constituidos *in vitro*.

Por otro lado, no podemos olvidar que en el razonamiento del TEDH tiene una especial relevancia la técnica del *balancing rights*. Es decir, aun considerando que el embrión constituido *ad hoc* para solventar una necesidad terapéutica de un tercero fuese un interés digno de protección, ello no impide que tal protección decaiga para salvaguardar el derecho fundamental a la salud del hermano enfermo. Precisamente, esta doctrina se deja entrever por el Tribunal de Estrasburgo cuando considera que, en los supuestos de aborto, debe ponderarse, por un lado, los derechos de la mujer a la vida privada y, por otro lado, los intereses del no nacido.

4.3 Doctrina del Tribunal de Justicia de la Unión Europea

La Unión Europea carece de competencias normativas para regular los distintos aspectos del régimen jurídico de los orígenes de la vida y, entre ellos, la realización de

pruebas genéticas a los embriones. Por tal motivo, no existe una doctrina jurisprudencial del Tribunal de Justicia sobre el estatuto jurídico del embrión. No obstante, en el año 2011 tuvo que resolver una cuestión prejudicial relacionada con esta materia y la patentes de invenciones biotecnológicas.

El objetivo de este apartado consiste, en primer lugar, en examinar de manera pormenorizada esta sentencia y, en segundo lugar, en formular una serie de conclusiones como hemos realizado con la doctrina del TEDH.

A) Caso *Brüstle v. Greenpeace*¹⁵¹⁹

Esta “histórica”¹⁵²⁰, sentencia de la Gran Sala del Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas¹⁵²¹ se dictó para resolver la cuestión prejudicial planteada por el *Bundesgerichtshof* para clarificar, entre otros extremos, el sentido de la expresión “embriones humanos” previsto en la Directiva 44/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 6 de julio de 1998 relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas¹⁵²². El procedimiento seguido ante los Tribunales alemanes versaba sobre la validez de una patente registrada en diciembre de 1997 por el neurobiólogo alemán, Oliver Brüstle, que se refería a células progenitoras neuronales aisladas y depuradas, obtenidas a partir de células madre embrionarias y empleadas en la terapia de enfermedades neurológicas¹⁵²³. El empleo de células madre embrionarias permitía producir células destinadas al trasplante de tejido cerebral sin necesidad de recurrir a tejidos cerebrales de embriones humanos. De esta manera, se evitaban importantes

¹⁵¹⁹ Sentencia del Tribunal de Justicia (Gran Sala), de 18 de octubre de 2011. Asunto C-34/10

¹⁵²⁰ Vid. JOUVE DE LA BARREDA, N., “La sentencia del Tribunal de Justicia europeo a favor de la vida en estado embrionario y las leyes españolas”, 3 de noviembre de 2011, disponible en: http://www.paginasdigital.es/v_portal/informacion/informacionver.asp?cod=2581&te=&idage=&vap=0&codrel=1407.

¹⁵²¹ La Gran Sala está compuesta, para cada asunto, por el Presidente del Tribunal, los Presidentes de las Salas de cinco Jueces, el Juez Ponente y el número de jueces necesario para alcanzar un total de quince según el artículo 27.1 del Reglamento de Procedimiento del Tribunal de Justicia.

¹⁵²² Para un estudio detenido del proceso de aprobación de dicha norma, vid. PÉREZ CARRILLO, E.F., “Protección de invenciones biotecnológicas en el Derecho Comunitario. Atención especial a las patentes sobre elementos aislados del cuerpo humano”, *Revista Dereito*, vol. 12, núm. 1, 2003, pp. 153-175.

¹⁵²³ En la sentencia analizada se menciona que se estaban llevando a cabo las primeras aplicaciones clínicas en pacientes afectados por la enfermedad de Parkinson.

problemas éticos y se podía satisfacer la necesidad de producción de células progenitoras para que el tratamiento por terapia celular fuese accesible al público¹⁵²⁴.

La ONG Greenpeace consideró que dicha patente era nula por vulnerar el artículo 2.2 de la Ley de Patentes que, a su vez, era una transposición literal del artículo 6.2, letra c, de la Directiva 44/98/CE. Dicho precepto establece que “se considerarán no patentables, en particular: c) la utilización de embriones humanos con fines industriales y comerciales”.

En el año 2006, el Tribunal de Patentes estimó la demanda presentada por la ONG y consideró que la patente era nula porque se refería a células progenitoras obtenidas a partir de células madre embrionarias y, por tanto, implicaba la utilización de embriones humanos. El señor Brüstle recurrió la sentencia ante el Tribunal Federal Alemán¹⁵²⁵. Dicho órgano, antes de resolver sobre el fondo del asunto, decidió plantear una cuestión prejudicial¹⁵²⁶ ante el TJUE para preguntar a dicho órgano acerca de tres cuestiones: 1) qué debe entenderse por “embriones humanos” del artículo 6.2, letra c de la Directiva 98/44/CE; 2) qué debe entenderse por “utilización de embriones humanos con fines industriales y comerciales” y si, dentro de este concepto, se incluye la utilización con fines de investigación científica; y 3) si está excluida de la patentabilidad una información técnica también cuando la utilización de embriones no constituye en sí la información técnica reivindicada por la patente, sino un requisito necesario para la aplicación de esa información, bien porque la patente se refiere a un producto cuya elaboración exige la previa destrucción de embriones, bien porque la patente se refiere a un procedimiento para el que es necesario dicho producto como materia prima.

¹⁵²⁴ Parágrafo nº 17.

¹⁵²⁵ Casualmente, el procedimiento nacional se siguió en Alemania cuya legislación sobre el embrión se sitúa entre las más protectoras de la Unión Europea. Según el Tribunal Constitución Federal, la vida del embrión es equiparada a la de las personas nacidas a partir del momento de la gestación, por lo que los poderes públicos deben adoptar todas las medidas que estimen oportunas para garantizar su libre desarrollo en sede uterina desde esa precisa fase del desarrollo embrionario. La normativa interna equipara la protección jurídica de los embriones *in vitro* a la de los embriones uterinos al tipificar como conductas delictivas tanto la fecundación de gametos femeninos con fines no reproductivos como la fecundación de más óvulos de los que se pueden transferir a una mujer en un mismo ciclo biológico. *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., *ob. cit.*, pp. 134-135.

¹⁵²⁶ La cuestión prejudicial es un procedimiento a través del cual todos los jueces nacionales pueden consultar al Tribunal de Justicia de la Unión Europea sobre la interpretación o la validez del Derecho europeo en un asunto concreto. Se trata de un instrumento útil dado pues, por un lado, asegura una interpretación uniforme del Derecho de la Unión Europea y, por otro lado, reserva a los jueces nacionales la tarea de aplicación efectiva de sus normas. *Vid.* MANGAS MARTÍN, A. y LIÑÁN NOGUERAS, D.J., *Instituciones y Derecho de la Unión Europea*, 6ª edición, Tecnos, Madrid, 2010, p. 457.

La primera cuestión relativa a la definición del embrión encuentra una respuesta clara y contundente en la sentencia. A tal efecto, concluye que el embrión es “todo óvulo humano a partir del estadio de la fecundación¹⁵²⁷, todo óvulo humano no fecundado¹⁵²⁸ en el que se haya implantado el núcleo de una célula humana madura¹⁵²⁹

¹⁵²⁷ En esta misma línea, López Moratalla mantiene que: “El proceso que constituye un nuevo ser humano es la fecundación. Con él se prepara la materia recibida de los progenitores para dar una unidad celular con las características propias de inicio o arranque de un programa de vida individual; esto es, con capacidad de comenzar a emitir e expresar el lenguaje genético del nuevo individuo. El engendrar de los padres, la fecundación natural, acaba en la formación de una célula con un fenotipo característico, el cigoto, que inicia su ciclo vital”. *Vid.* LÓPEZ MORATALLA, N., “FIV y Deficiencias en la Relación intergametos y en la relación inicial madre-hijo”, en Ballester, J. (coord.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, pp. 129 y ss.

¹⁵²⁸ Un sector de la doctrina considera que el producto de la fusión producida por transferencia nuclear no debe considerarse un embrión pues, en sentido estricto, no se produce fecundación alguna.

En este sentido, Savulescu argumenta que, en el supuesto de la clonación, el cambio que se opera en la célula que experimenta la transferencia, aun siendo relevante, no genera ninguna entidad nueva o diversa: se trata de la misma célula que, tras la fusión nuclear, conserva su específica identidad celular (SAVULESCU, J., “Should we clone human beings? Cloning as a source of tissue for transplantation”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, núm. 2, abril de 1999, p. 87-95).

Siguiendo esta misma línea, Atlan señala que la célula totipotente producida por transferencia del núcleo no es un embrión dada la forma en que ésta se ha producido, limitando por tanto el término “embrión” al resultado del encuentro entre un espermatozoide y un óvulo (ATLAN, H., “Possibilités biologiques, impossibilités sociales: Le chaos des filiations?”, en AA.VV., *Le clonage humain*, Seuil, París, 1999, pp. 36-37).

En el mismo sentido, Vidal considera que el embrión clónico no es un cigoto humano ni por sus orígenes ni por su finalidad, ni por su constitución. Dado que no existe una auténtica “fertilización” en la medida en que el espermatozoide no interviene activamente, no se producen las combinaciones y mutaciones que contribuyen a la variabilidad de la especie (VIDAL, M., “El uso terapéutico de células troncales humanas. Realidad científico-técnica y discernimiento ético”, *Revista Moralía*, volumen XXVI, 2003, pp. 80-81).

Por otro lado, Weissman de la Universidad de Stanford defiende que obtención de linajes celulares de células embrionarias humanas a partir de una transferencia nuclear, no supondría una verdadera clonación: tras la transferencia, solo existiría un manojo de células en desarrollo (ELIAS, P., “Stanford stem cell project draws criticism. Debate over what constitutes cloning”, *Associated Press*, San Francisco, 11 de diciembre de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://community.seattletimes.nwsource.com/archive/?date=20021211&slug=webstanford11>).

Palacios considera que, si bien en la creación del cigoto participa el espermatozoide, en la del *nuclóvulo* -término que otorga al organismo obtenido a raíz de la transferencia de núcleos- éste se encuentra ausente. Según este autor, en la creación del cigoto existe un proceso de singamia y fertilización de unas treinta horas de duración, que tampoco se da en la constitución del *nuclóvulo*. Por último, Palacios argumenta que en el *nuclóvulo* la activación ha de ser inducida, puesto que no se da de manera espontánea, a diferencia de la fecundación de un gameto femenino por uno masculino (PALACIOS, M., “Células troncales, stem cells, células madre”, Congreso Nacional de la Asociación Canaria de Bioética, *Estado actual de la investigación científica y ética en células madre*, Canarias, 2002, disponible en: <http://www.acabi.es/congreso/mpalacios.pdf>).

Finalmente, McHugh indica que el *clonote* -término que sugiere para designar al organismo resultante de la transferencia nuclear- es esencial, integral y vitalmente distinto del cigoto obtenido por fecundación natural y, por tanto, debería ser considerado no como ser humano vivo sino como una forma de cultivo tisular (McHUGH, P., “Human cloning. President’s Bioethics Council Delivers”, *Science*, núm. 297, 2002, p. 322-324).

¹⁵²⁹ La sentencia, en este punto, hace referencia al procedimiento de clonación. Según Romeo Casabona, la “clonación verdadera” alude “a la transferencia del núcleo de células provenientes de individuos ya nacidos o adultos a un ovocito al que previamente se le ha extraído su propio núcleo” y, por tanto, “el

y todo óvulo humano no fecundado estimulado para dividirse y desarrollarse mediante partenogénesis”¹⁵³⁰. En cuanto a las células madre obtenidas a partir de un embrión humano en el estadio de blastocisto¹⁵³¹, la Sala considera que corresponde al juez nacional determinar, a la luz de los avances de la ciencia, si son aptas para iniciar el proceso de desarrollo de un ser humano y si, por tanto, quedan incluidas dentro del

nuevo ser sería genéticamente idéntico al donante del núcleo, a salvo del ADN mitocondrial, al encontrarse ya en el citoplasma del ovocito receptor” (ROMEO CASABONA, C.M., “La clonación humana: presupuestos para una intervención jurídico-penal”, en Romeo Casabona, C.M. (ed.), *Genética y Derecho Penal*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano/ Fundación BBVA/ Diputación Foral de Bizkaia/ Comares, Granada, 2001, p. 128).

Esta revolución biotecnológica consiste en la transferencia del núcleo de ADN de una célula somática o embrionaria a un ovocito que ha sido previamente enucleado y, por tanto, sin su material genético, excepto el mitocondrial. El procedimiento comienza con el aislamiento del núcleo de ADN de las células que van a ser clonadas. A continuación, se debe proceder a la enucleación del núcleo cromosómico del óvulo mediante radiaciones ultravioleta durante unos 15 o 20 minutos. Una vez obtenido dicho resultado, se debe introducir el núcleo de la célula que va a ser clonada en el óvulo enucleado y, posteriormente, aplicarle impulsos electromagnéticos que permitan activar la expresión de la información contenida en su ADN concerniente al proceso de división celular del cigoto clonado. El producto de dicha fusión -que se ha denominado embrión somático, clónico o nuclóvulo- se coloca en una placa de Petri que recree las condiciones vitales necesarias para el normal desarrollo de la vida biológica durante un período de unas 96 horas aproximadamente. Para llevar a cabo este procedimiento, se pueden utilizar dos tipos de células: 1) células embrionarias o fetales que hayan crecido en cultivo celular o núcleos de blastómeros de un embrión preanidatorio de carácter totipotente, en cuyo caso el procedimiento se denomina paraclonación; y 2) células somáticas adultas de un individuo ya nacido, en cuyo caso se denomina clonación auténtica o verdadera. La demostración científica de este segundo procedimiento no se produjo hasta finales del siglo XX cuando el equipo del Instituto Roslin dirigido por Ian Wilmut anunció que era posible reprogramar el estado de ADN de las células adultas para revertir su expresión diferenciada y restaurar su totipotencialidad lo que despertó un profundo debate ético, social y jurídico.

Sobre los descubrimientos del equipo dirigido por Ian Wilmut, *vid.* WILMUT, I. et al., “Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells”, *Nature*, núm. 385, 1997, pp. 810-813; WILMUT, I. et al., “Sheep cloned by Nuclear Transfer from Cultured Cell Line”, *Nature*, núm. 380, 1996, pp. 64-66; WILMUT, I. et al., “Analysis of Telomere Length in Dolly, a Sheep Derived by Nuclear Transfer”, *Cloning*, vol. I, núm. 2, 1999, pp. 119-125.

¹⁵³⁰ La partenogénesis puede lograrse técnicamente a partir de la estimulación de un óvulo por medios térmicos, físicos o químicos, o bien empleando un espermatozoide que ejerza un papel de activador sin que su núcleo llegue a fusionarse con el del óvulo. Este procedimiento fue descubierto por el biólogo suizo Charles Bonnet (1720-1793). Su obra fundamental, *Traité d'insectologie*, fue publicada en París en 1745. La primera parte de la misma, con el título *Observations sur les pucerons*, resume sus experimentos en pulgones, que fueron directamente inspirados por Réaumur y que le condujeron a descubrir el fenómeno de la partenogénesis. En la segunda parte, bajo el título *Observations sur quelques espèces de vers d'eau douce*, Bonnet describió como los gusanos acuáticos del género *Lumbriculus* cortados a fragmentos son capaces de desarrollar el animal entero a partir de uno de los mismos. Dichas investigaciones, junto a las de Abraham Trembley en hidras, sentaban las bases del estudio científico de la regeneración.

Para un estudio de esta cuestión, *vid.* LÓPEZ MORATALLA, N., “La partenogénesis: sin el glamour de la clonación”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 3, 2004, pp. 405-415; JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Las negaciones de los Derechos Humanos desde la Biotecnología”, en Martínez Morán, N. (ed.), *Utopía y realidad de los Derechos Humanos en el cincuenta aniversario de su Declaración Universal*, UNED, 1999, pp. 207-208.

¹⁵³¹ El blastocisto es la realidad embrionaria, de unas 100 células aproximadamente, que se desarrolla hacia los 5 o 6 días posteriores a la inseminación.

concepto de “embrión humano”¹⁵³².

Respecto de la segunda cuestión, el Tribunal consideró que no se podía deslindar la investigación de su posterior explotación comercial de tal manera que la prohibición se extiende a la patente con fines de investigación científica. La única excepción serían aquellas patentes de procedimientos que se utilizaran con fines terapéuticos o de diagnóstico del embrión y que le fueran útiles¹⁵³³.

Finalmente, el Tribunal responde a la tercera cuestión interpretando que la Directiva 98/44/CE prohíbe la patentabilidad de todo proceso de invención que suponga la destrucción previa de embriones humanos o su utilización como materia prima, con independencia del estadio de desarrollo en el que se encuentren y de los términos literales en los que se expresa la información técnica de la patente¹⁵³⁴.

Una vez recibida la respuesta del TJUE, el día 27 de noviembre de 2012 el *Bundesgerichtshof* dictó sentencia resolviendo el fondo de la cuestión litigiosa, es decir, la validez o no de la patente del proceso de producción de células progenitoras neuronales a partir de células madre embrionarias en estado de blastocisto. La defensa del señor Brüstle había formulado dos peticiones en su recurso: 1) la primera, en la que solicitaba la admisión de la patente tal y como había sido presentada inicialmente; y 2) la segunda, en la que introducía una cláusula en virtud de la cual se especificaba que para obtener esas células no se había producido la destrucción de embriones. Como señala ALBERT¹⁵³⁵, esta puntualización revestía una especial importancia. En efecto, el Tribunal alemán rechazó la solicitud de que se registrara la patente inicialmente presentada pues –conforme a la jurisprudencia del TJUE– se trataba de un procedimiento cuya puesta en práctica implicaba la destrucción de embriones. Sin embargo, admitió la petición subsidiaria al considerar que existía la posibilidad de obtener células madre sin provocar la muerte del embrión. Según ALBERT¹⁵³⁶, la

¹⁵³² Parágrafo nº 38.

¹⁵³³ Parágrafo nº 46.

¹⁵³⁴ Parágrafo nº 52.

¹⁵³⁵ Vid. ALBERT, M., “Embriones no viables, ¿embriones patentables? Comentario a la sentencia del Bundesgerichtshof, de 27 de noviembre de 2012, en el asunto Brüstle v. Greenpeace”, *Diario La Ley*, núm. 8084, Sección Doctrina, Año XXXIV, 16 de mayo de 2013, p. 5.

¹⁵³⁶ Vid. ALBERT, M., “El caso Brüstle v. Greenpeace y el final de la discriminación de los embriones preimplantatarios”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIV, núm. 3, 2013, p. 489.

sentencia consideró que las células pluripotentes obtenidas de un embrión en estado de blastocisto y que dan lugar a células madre de origen embrionario no deben considerarse “embrión humano”. En este sentido, el Tribunal alemán aduce que estas células no poseen por sí mismas la capacidad de desencadenar el desarrollo de un ser humano. El hecho de que, bajo ciertas condiciones y en combinación con otras células, adquieran esta capacidad no es suficiente para ser consideradas “embriones” en el sentido establecido en el artículo 6.2, letra c, de la Directiva.

La clave del razonamiento seguido por el Tribunal alemán incide sobre una cuestión que posteriormente examinaremos con mayor detenimiento en el apartado dedicado a la jurisprudencia del Tribunal Constitucional: la viabilidad del embrión. Para fundamentar la tesis anteriormente referida, el Tribunal alemán menciona dos artículos científicos que se refieren a la obtención de células madre a partir de embriones no viables¹⁵³⁷. Si consideramos que el embrión humano se caracteriza por la posibilidad de dar lugar al desarrollo de un ser humano, los no viables carecen de esta característica y esa carencia no es imputable a la extracción de células en el estadio de blastocisto, ni a ninguna otra acción exterior, sino a las propias circunstancias en virtud de las cuales el embrión no sea susceptible de desarrollarse¹⁵³⁸. Por tanto, la extracción de células de estos organismos no puede considerarse “utilización de embriones” en el sentido de la sentencia del Tribunal de Luxemburgo. Según ALBERT¹⁵³⁹, esta exclusión de los embriones no viables procedentes de la técnicas de reproducción asistida resulta claramente discriminatoria y supone una violación de la sentencia del TJUE por cuanto el respeto a la dignidad humana exige la aplicación de un “concepto amplio” de “embrión humano no patentable”. En efecto, todo óvulo fecundado es un “embrión no patentable” desde el momento de la fecundación, con independencia de su viabilidad: la clave no radica en la viabilidad, sino en la totipotencialidad de las células embrionarias.

¹⁵³⁷ Vid. GAVRILOV, P. et al., “Non-viable human embryos as a source of viable cells for embryonic stem cell derivation”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 18, núm. 2, febrero 2009, pp. 301-308; GAVRILOV, P. et al., “Derivation of Two New Human Embryonic Stem Cell Lines from Nonviable Human Embryos”, *Stem Cells International*, vol. 2011, 2011, pp. 1-9.

¹⁵³⁸ Vid. ALBERT, M., “Embriones no viables...”, *ob. cit.*, p. 5.

¹⁵³⁹ *Ibidem.* p. 7.

B) ¿Fin de la discriminación del preembrión?

La sentencia comentado refuerza –según SERRANO RUIZ-CALDERÓN¹⁵⁴⁰- la situación jurídica del embrión en toda la Unión Europea como “cosa fuera del comercio”. A juicio de JOUVE¹⁵⁴¹, el Tribunal recuperó la definición del embrión humano que había sostenida la ciencia antes del auge de medicina reproductiva y el grave problema de los embriones sobrantes de los ciclos de FIV. De esta manera, se recuperó un concepto continuo de desarrollo humano que reclama una igual protección jurídica con independencia del estadio en el que se encuentre el embrión.

El razonamiento del TJUE se fundamenta, sin duda, en que la dignidad humana¹⁵⁴² impide que el cuerpo se convierta en una realidad patentable. En este sentido, en la Exposición de Motivos de la Directiva 98/44/CE se establece expresamente que “el Derecho de patentes se ha de ejercer respetando los principios fundamentales que garantizan la dignidad y la integridad de las personas¹⁵⁴³”. De acuerdo con este principio, “el cuerpo humano, en todos los estadios de su constitución y de su desarrollo, incluidas las células germinales, así como el simple descubrimiento de uno de sus elementos o de uno de sus productos, incluida la secuencia o la secuencia parcial de un gen humano, no son patentables¹⁵⁴⁴”. Siguiendo este razonamiento, el

¹⁵⁴⁰ Vid. SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M., “Dignidad *versus* patentabilidad (Comentario de la STJ de 18 de octubre de 2011 en el asunto *Brüstle/ Greenpeace*), *Diario La Ley*, núm. 7766, Sección Tribuna, Año XXXII, 30 de diciembre de 2011, p. 7.

¹⁵⁴¹ Vid. JOUVE DE LA BARREDA, N., *El manantial de la vida. Genes y bioética*, Ediciones Encuentro, Madrid, 2012, p. 124.

¹⁵⁴² La palabra “dignidad” se cita en seis ocasiones en la sentencia.

¹⁵⁴³ Considerando nº 16 de la Exposición de Motivos de la Directiva 98/44/CE.

¹⁵⁴⁴ En el año 2013, el Tribunal Supremo de Estados Unidos ha resuelto definitivamente el caso *Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics* en el que se discutía el derecho de esta compañía a la propiedad industrial y explotación comercial de los genes BRCA1 y BRCA2 cuyo análisis sirve para evaluar el posible riesgo de padecer cáncer de mama y/o de ovario de las mujeres. La empresa Myriad Genetics había patentado el descubrimiento de dichos genes y, en consecuencia, comercializada la realización de los tests genéticos a un precio de 3.000 dólares. La decisión unánime de los nueve magistrados considera que “un segmento natural de ADN es un producto de la naturaleza y no es patentable por el mero hecho de haber sido aislado”. No obstante, la sentencia sí reconoció la posibilidad de patentar el ADN complementario porque “no ocurre de forma natural”. Según Lacadena, la decisión del Tribunal Supremo es acertada “porque una cosa es la secuencia original intacta del gen que es equiparable a un mero descubrimiento no patentable y otra la identificación y síntesis del ADNc que representa a los exones que constituyen la parte del gen que se «expresa» [...] en la proteína final, lo cual implica más que un simple descubrimiento: es una invención patentable”. Vid. LACADENA, J.R., “Patentes de genes humanos ¿sí o no?: reflexiones en torno a la sentencia del Tribunal Supremo de los Estados Unidos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 38, 2013, pp. 167-181.

Abogado General del TJUE, Ives Bot, la cuestión principal no radica, precisamente, en definir cuándo comienza la vida, sino en determinar cuándo nos encontramos ante un “cuerpo humano¹⁵⁴⁵”. Si el embrión preimplantario tiene capacidad para convertirse en un ser humano completo, debería otorgarse una adecuada protección jurídica¹⁵⁴⁶. Según ALBERT¹⁵⁴⁷, la sentencia del caso Brüstle debe iniciar un camino que finalice con la discriminación del preembrión pues no existe un motivo razonable para consentir la muerte lícita de los embriones que se han constituido *in vitro* y no han alcanzado los catorce días de vida. De esta manera, se aseguraría la protección del sustrato físico y biológico del individuo cuyo olvido –según PALAZZANI¹⁵⁴⁸- “depara la lucha del hombre contra el hombre y la puerta abierta a la discriminación entre seres humanos”.

C) ¿Existe un estatuto comunitario del embrión *in vitro* que impida el DGP con fines terapéuticos?

La sentencia del TJUE constituye, sin duda, una resolución de obligada referencia cuando se examina el estatuto jurídico del embrión humano. Como hemos señalado anteriormente, el Tribunal aboga por una concepción amplia de este término. Según

¹⁵⁴⁵ En el Parágrafo nº 72 de las Conclusiones del Abogado General, Ives Bot, se desarrolla esta cuestión: “¿Qué debe definirse? ¿La aparición de la vida? ¿El instante asombroso que, *in utero*, verá como aquello que, no siendo quizá más que un conjunto de células, cambia de naturaleza y se convierte, ciertamente todavía no en un ser humano, pero ya en un objeto de Derecho, incluso en un sujeto de Derecho? De ningún modo”. Vid. BOT, Y., *Conclusiones del Abogado General*, 10 de marzo de 2011, disponibles en el siguiente enlace: <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?language=es&num=C-34/10>.

¹⁵⁴⁶ Lucas Lucas advierte la importancia de la corporeidad del hombre. En este sentido, señala que: “Hablar de la corporeidad significa hablar del hombre en cuanto ella le es intrínseca y comienza a existir en el mismo momento que biológicamente nace el nuevo individuo. Afirmar que la concepción da origen a una nueva e individual materia corpórea humana significa, de hecho, sostener que ella es un individuo de la especie humana, esto es, un ser humano [...] Esta célula, que el biólogo nos presenta como un «nuevo ser humano que comienza la propia existencia o ciclo vital» es el inicio de un nuevo y original cuerpo humano. Es verdad que en el cigoto no se «ve» la forma de la corporeidad humana desarrollada, pero si se piensa que ello constituye el nacimiento del cuerpo humano y lleva ya consigo todo lo esencial que aparecerá después en el cuerpo adulto, se necesitará concluir que ello tiene una verdadera dimensión «humana»”. Vid. LUCAS LUCAS, R., “El estatuto antropológico del embrión humano”, en AAVV, *Identidad y estatuto del embrión humano*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2000, p. 156.

¹⁵⁴⁷ Vid. ALBERT, M., “El caso Brüstle v. Greenpeace...”, ob. cit., p. 496.

¹⁵⁴⁸ Vid. PALAZZANI, L., “Il concetto di persona tra bioetica e bioguidica”, *Medicina e Morale*, vol. 2, 2004, pp. 312-314.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN¹⁵⁴⁹, se impuso la visión alemana más restrictiva frente al utilitarismo radical¹⁵⁵⁰ que ha presidido, entre otras, la legislación española de las dos últimas legislaturas.

Sin embargo, no podemos olvidar que el pronunciamiento del Tribunal se limita a la interpretación de una cuestión concreta: la patentabilidad de una invención biotecnológica que implicaba, en principio, la destrucción de embriones humanos. La razón por la que la sentencia efectúa una definición propia del término “embrión humano” no radica en la unificación de criterios en la Unión Europea sobre esta materia, sino en asegurarse el funcionamiento del “mercado interior que es la finalidad de la Directiva¹⁵⁵¹”. Se trata de evitar que la disparidad de criterios entre los Estados miembros provoque una grave inseguridad jurídica pues los investigadores se verían tentados de solicitar las patentes en aquellos países que tuvieran una “concepción más estricta” sobre el embrión humano¹⁵⁵². En consecuencia, las conclusiones del TJUE deben limitarse al objeto de su enjuiciamiento sin que ello suponga la configuración de un estatuto comunitario del embrión humano. Si bien es cierto que la sentencia tiene efectos directos en todos los Estados Miembros¹⁵⁵³, no supone –como señala ALBERT¹⁵⁵⁴– la derogación de la categoría jurídica de “preembrión” en el Derecho español ni tampoco vincula jurídicamente al TEDH para que introduzca un giro su jurisprudencia sobre el estatuto del no nacido.

¹⁵⁴⁹ *Vid.* SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M., *ob. cit.*, p. 7.

¹⁵⁵⁰ La postura utilitarista anglosajona considera que el embrión humano sería un conjunto de células que no tienen un rango diferente al de otras células humanas desde el punto de vista de su valor y del respeto y protección que merecen. Dentro de este planteamiento encontraríamos, por ejemplo, la postura de Peter Singer para quien la vida de un embrión no cuenta con mayor valor que la vida de un animal no humano. *Vid.* ABELLÁN, F., *ob. cit.*, p. 80-81.

¹⁵⁵¹ En el Parágrafo nº 27 de la sentencia se afirma que: “En efecto, de los considerandos tercero y quinto a séptimo de la Directiva se desprende que ésta persigue, mediante una armonización de las normas de protección jurídica de las invenciones biotecnológicas, eliminar los obstáculos a los intercambios comerciales y al buen funcionamiento del mercado interior que constituyen las disparidades legales y jurisprudenciales entre Estados miembros y, de este modo, fomentar la investigación y el desarrollo industrial en el ámbito de la ingeniería genética”.

¹⁵⁵² Parágrafo nº 28.

¹⁵⁵³ El artículo 91.1 del Reglamento de Procedimiento del Tribunal de Justicia establece que “la sentencia será obligatoria desde el día de su pronunciamiento”.

¹⁵⁵⁴ *Vid.* ALBERT, M., “El caso *Brüstle v. Greenpeace...*”, *ob. cit.*, p. 496.

Partiendo de estos antecedentes, podemos concluir que la jurisprudencia del TJUE no impide que el legislador española haya contemplado la técnica del DGP extensivo. Se trata de un procedimiento que no implica, por sí mismo, la destrucción de embriones humanos. Su finalidad, por el contrario, es examinar la constitución genética de los embriones para comprobar que no padecen enfermedades hereditarias y/o que son compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo. Cuestión distinta es que, debido a las reducidas porcentaje de compatibilidad, los embriones sobrantes se vean abocados a la donación con fines reproductivos o de investigación y en última instancia, a su destrucción¹⁵⁵⁵. En cualquier caso, la sentencia del caso Brüstle no establece directamente un veto a la utilización de embriones que implique de una u otra forma su destrucción, sino a la posibilidad de patentar dicha innovación biotecnológica¹⁵⁵⁶.

4.4 Doctrina del Tribunal Constitucional

La doctrina del Tribunal Constitucional sobre el derecho a la vida se ha ido construyendo a lo largo de casi treinta años. Sin embargo, nuestro estudio se va a centrar en aquellas sentencias que, por su contenido, nos ofrezcan elementos para construir el estatuto jurídico del embrión *in vitro* en el Derecho español. Para lograr este objetivo, hemos seleccionado tres sentencias fundamentales en la materia: 1) STC 53/1985 sobre la despenalización del aborto; 2) la STC 212/1996 sobre la utilización de embriones y fetos humanos; y 3) la STC 116/1999 sobre las técnicas de reproducción asistida.

A) STC 53/1985, de 11 de abril: la despenalización del aborto

En el año 1983, un grupo de 54 Diputados de Alianza Popular interpuso un recurso previo de inconstitucionalidad¹⁵⁵⁷ contra el “Proyecto de Ley Orgánica de

¹⁵⁵⁵ Artículo 11.4 LTRHA.

¹⁵⁵⁶ *Vid.* SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M., ob. cit., p. 7.

¹⁵⁵⁷ Este procedimiento se contemplaba en el artículo 79 de la LOTC en su redacción originaria de 1979. Se podía formular contra Estatutos de Autonomía y contra Leyes Orgánicas. La interposición provocaba la suspensión inmediata de la tramitación del proyecto. En el año 1984 se inició la tramitación de un proyecto de ley impulsado por el Grupo Parlamentario del P.S.O.E. para suprimir este procedimiento con el argumento de que el Tribunal Constitucional no podía menoscabar el Poder Legislativo de la Cámaras

reforma del artículo 417 bis del Código Penal” por infracción de los artículos 1.1, 9.3, 10.2, 15, 39.2 y 4, 49 y 53.1 y 3 CE. Dicho proyecto acogía el llamado sistema de indicaciones¹⁵⁵⁸ y despenalizaba parcialmente el aborto consensual en tres supuestos: a) cuando fuese necesario para evitar un grave peligro para la vida o la salud de la embarazada (indicación terapéutica); b) cuando el embarazo fuese consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación, siempre que el aborto se practique dentro de las 12 primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiere sido denunciado (indicación ética); y c) cuando sea probable que el feto vaya a nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las 22 primeras semanas de gestación y que el pronóstico desfavorable conste en un dictamen emitido por dos médicos especializados distintos del que intervenga a la embarazada (indicación eugenésica).

Los recurrentes consideraron que dicho proyecto era inconstitucional por varios motivos estructurados en torno a la idea de que el *nasciturus* es titular del derecho a la vida proclamado en el artículo 15 CE. En tal sentido, los recurrentes argumentaron que la expresión “todos” de dicho precepto se introdujo en el debate constituyente con la finalidad de proteger a los concebidos y no nacidos. Dado que el proyecto impugnado eliminaba normas penales que servían de protección del derecho a la vida, se estaría incumpliendo la obligación del Estado de dispensar la máxima protección a este bien jurídico esencial. Asimismo, aportaron una serie de documentos emitidos por diversos organismos (Real Academia Nacional de Medicina, Asociación ginecológica de España,

y convertirse *de facto* en colegislador. Finalmente, la reforma se llevó a cabo a través de la Ley Orgánica 4/1985, de 7 de junio.

¹⁵⁵⁸ El sistema de indicaciones permite a la mujer acceder al aborto si demuestra la existencia de alguna de las causas previstas en la ley. Opera con el sistema regla-excepción: el aborto consentido es, en principio y por lo general, punible, cualquiera que sea el momento de su realización (regla), salvo que concurra alguno de los supuestos excepcionales taxativamente señalados por el ordenamiento jurídico (excepción).

Frente a esta opción legislativa, se encuentra el sistema de plazos. En este caso, se establece un límite temporal del aborto lícito. Hasta entonces, basta con que la gestante solicite el aborto y que sea un médico quien lo practique para que se autorice la interrupción del embarazo. Este sistema se ha instaurado en España con la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo que permite el aborto sin causa durante las catorce primeras semanas de gestación.

Para un estudio detenido de esta materia, *vid.* LAMM, E., “Las restricciones de acceso a un aborto legal y seguro como violación de los derechos humanos de las mujeres”, Documentos de trabajo de la Universidad Barcelona para la Cátedra UNESCO de Bioética, mayo 2008, disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11421/1/Restricciones_acceso_aborto_violacion_ddhh_mujer_Lamm.pdf.

Conferencia Episcopal, etc.) que tenían por finalidad demostrar que la vida del ser humano se iniciaba desde el primer instante de la concepción¹⁵⁵⁹.

El principal problema interpretativo que aborda la sentencia es “el alcance de la protección constitucional del *nasciturus*”. En efecto, el artículo 15 CE señala que “todos tienen derecho a la vida” lo que plantea la duda de si ese “todos” incluye a los concebidos pero no nacidos. Para solucionar esta cuestión, el Tribunal Constitucional parte de un concepto continuista de la vida¹⁵⁶⁰ al afirmar que “es un devenir, un proceso que comienza con la gestación, en el curso de la cual una realidad biológica va tomando corpórea y sensitivamente configuración humana, y que termina en la muerte; es un continuo sometido por efectos del tiempo a cambios cualitativos de naturaleza somática y psíquica que tienen un reflejo en el status jurídico público y privado del sujeto vital¹⁵⁶¹”. Partiendo de esta afirmación, el Tribunal Constitucional afirma que la vida constituye “no sólo un derecho fundamental esencial y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible” sino también

¹⁵⁵⁹ Esta postura se defiende por la doctrina moral de la Iglesia Católica en dos instrucciones vaticanas de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, en concreto la Instrucción *Donum Vitae* de 1987 – dictada por el Cardenal Joseph Ratzinger, anterior Papa Benedicto XVI- y en la *Dignitas Personae* de 2008. Para la Iglesia Católica, el embrión debe ser respetado como persona y no puede haber sustitución del acto conyugal para la procreación. En la Instrucción *Donum Vitae* se afirma que “el ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida”. Considera, por tanto, que “desde el momento en que el óvulo es fecundado, se inaugura una nueva vida que no es la del padre ni de la madre, sino la de un nuevo ser humano que se desarrolla por sí mismo”. En la misma línea, la Encíclica *Evangelium Vitae* de 1995 – dictada por el Papa Juan Pablo II- manifiesta que “el aborto directo, es decir, querido como fin o como medio, es siempre un desorden moral grave, en cuanto eliminación deliberada de un ser humano inocente”. Partiendo de este argumento, se afirma que las razones que pueden asistir a la madre para acudir al aborto –como, por ejemplo, la protección de su salud o de un nivel de vida digno para los demás miembros de la familia- “aun siendo graves y dramáticas, jamás pueden justificar la eliminación de un ser humano inocente”. Vid. GARCÍA RUIZ, Y., *Reproducción humana asistida. Derecho, conciencia y libertad*, Comares, Granada, 2004, pp. 221-239; ARISTONDO SARACÍBAR, J., “El embrión humano: destinatario del amor de Dios”, *Revista Moralia*, volumen XXVII, 2004, pp. 7-17; CIÁURRIZ LABIANO, M.J., “La Declaración Universal de Bioética y el pluralismo religioso”, en Gross Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, Comares, Granada, 2006, pp. 87-117; ELIZARI, F.J., “La objeción de conciencia en materia de aborto”, *Revista Moralia*, volumen V, Madrid, 1983, p. 489.

¹⁵⁶⁰ Sobre esta cuestión, Lucas Lucas mantiene que: “Según el análisis de la relación entre potencia activa y acto, el embrión humano está destinado, desde la concepción, a madurar lo que ya es: individuo de la especie humana. En esta maduración el biólogo descubre que no hay saltos cualitativos ni cambios sustanciales, sino una continuidad, por la que el embrión humano se desarrolla en hombre adulto y no en otra especie”. Vid. LUCAS LUCAS, R., *Antropología y problemas bioéticos*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 2001, p. 76.

¹⁵⁶¹ Fundamento Jurídico nº 5.

“la proyección de un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional –la vida humana-¹⁵⁶²”. La sentencia apoya esta argumentación en la doble dimensión que presentan los derechos fundamentales¹⁵⁶³: por un lado, son derechos subjetivos¹⁵⁶⁴ en la medida en que otorgan a sus titulares facultades o pretensiones que pueden hacer valer en situaciones concretas; y, por otro lado, son valores que informan el conjunto de la organización jurídica y política pues son el fundamento del orden político y de la paz social¹⁵⁶⁵.

Desde este punto de vista, el *nasciturus* no puede ser titular del derecho subjetivo a la vida proclamado en el artículo 15 CE, pues la titularidad de derechos se asienta en la capacidad jurídica y ésta exige el nacimiento¹⁵⁶⁶. Sin embargo, el Estado no puede desconocer que la vida del *nasciturus* dentro del claustro materno “es también

¹⁵⁶² Fundamento Jurídico nº 3.

¹⁵⁶³ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* CASTILLO CÓRDOVA, L., “Principales consecuencias de la aplicación del principio de la doble dimensión de los derechos fundamentales”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 7, 2003, pp. 183-196.

¹⁵⁶⁴ La STC 64/1988, Sala Primera, de 24 de abril, FJ 1º (Ponente: Luis Díez-Picazo y Ponce de León) señala que: “Los derechos fundamentales y libertades públicas son derechos individuales que tienen al individuo por sujeto activo y al Estado por sujeto pasivo en la medida en que tienden a reconocer y proteger ámbitos de libertades o prestaciones que los Poderes Públicos deben otorgar o facilitar a aquéllos”.

En este mismo sentido, la STC 25/1981, Pleno, de 14 de julio, FJ 5º señala que los derechos fundamentales “son derechos subjetivos, derechos de los individuos, no sólo en cuanto derechos de los ciudadanos en sentido estricto, sino en cuanto que garantizan un estatus jurídico o la libertad en un ámbito de la existencia”.

¹⁵⁶⁵ La STC 53/1985, Pleno, de 11 de abril, FJ 4º (Ponente: Luis Díez-Picazo y Ponce de León) afirma que: “Los derechos fundamentales son los componentes estructurales básicos tanto del conjunto del orden jurídico objetivo como de cada una de las ramas que lo integran, en razón de que son la expresión jurídica de un sistema de valores que, por decisión del constituyente, ha de informar el conjunto de la organización jurídica y política”.

Ahondando en este carácter objetivo, la STC 245/1991, Pleno, de 16 de diciembre, FJ 5º (Ponente: Miguel Rodríguez-Piñero y Rodríguez-Bravo) establece que: “Los derechos fundamentales no son sólo normas constitucionales que establecen derechos subjetivos públicos, sino rasgos esenciales del sistema democrático, de modo que la protección efectiva del derecho fundamental y de su actuación concreta trasciende del significado individual, para adquirir una dimensión objetiva”.

¹⁵⁶⁶ Díez-Picazo considera que la sentencia evita la espinosa cuestión relativa a cuándo ha de reputarse que comienza la personalidad. La solución de dicho problema a efectos constitucionales difícilmente podría zanjarse sobre la base de las previsiones del artículo 29 del Código Civil. Este autor entiende que, si bien es verdad que este precepto legal dispone que la personalidad –y, por consiguiente, la capacidad jurídica- comienza con el nacimiento, no lo es menos que la Constitución no debe ser interpretada a la luz de la ley, puesto que su función es precisamente limitar ésta última. *Vid.* DÍEZ-PICAZO, L.M., *ob. cit.*, pp. 225-226.

un momento del desarrollo de la vida misma¹⁵⁶⁷, al tiempo que constituye, por otro lado, la proyección de un valor fundamental que es la vida humana¹⁵⁶⁸. De ahí, que el Estado deba otorgar protección¹⁵⁶⁹ al *nasciturus* lo que exige al menos el cumplimiento de dos obligaciones que serían, en primer lugar, “la de abstenerse de interrumpir o de obstaculizar el proceso natural de gestación” y, en segundo lugar, “la de establecer un sistema legal para la defensa de la vida que suponga una protección efectiva de la misma y que, dado el carácter fundamental de la vida, incluya también, como última garantía, las normas penales¹⁵⁷⁰”.

Este planteamiento lleva al Tribunal Constitucional al punto clave de su razonamiento. El aborto plantea un conflicto entre absolutos¹⁵⁷¹: por un lado, la protección de la vida prenatal y, por otro, la salvaguarda de los derechos fundamentales

¹⁵⁶⁷ Fundamento Jurídico nº 5.

¹⁵⁶⁸ El Tribunal Constitucional concluye que “el *nasciturus* está protegido por el artículo 15 de la Constitución, aun cuando no permite afirmar que sea titular del derecho fundamental”.

La doctrina ha mantenido dos posturas interpretativas sobre esta afirmación. Para algunos, el bien constitucional protegido es un concepto alternativo al de persona, referido a una realidad humana en un nivel de desarrollo anterior al ser nacido, por lo que no es idóneo para ser titular de derechos, pero que constitucionalmente es protegido. Para otros, cuando el Tribunal Constitucional se refiere al término “bien jurídico protegido” no lo hace en relación al *nasciturus* sino a la vida humana, sin pronunciarse sobre la calificación jurídica del *nasciturus*. *Vid.* OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, M^a.B., “Comentario a los artículos 15 y 16. Investigación con preembriones”, *ob. cit.*, p. 493.

¹⁵⁶⁹ El derecho a la vida entraña un deber positivo de salvaguardia por parte de los poderes públicos. En este sentido, De Montalvo señala que: “Se trata [el derecho a la vida] de un componente estructural básico del ordenamiento jurídico, en razón que es la expresión jurídica de un valor que ha de informar el conjunto de la organización jurídica y política. Por eso, la garantía de su vigencia no puede limitarse a la posibilidad de ejercicio de pretensiones por parte de los individuos, sino que ha de ser asumida también por el Estado. A los poderes públicos no solo les corresponde la obligación negativa de no lesionar la esfera individual o institucional protegida por el derecho a la vida, sin también la obligación positiva de contribuir a la efectividad de tal derecho”. *Vid.* DE MONTALVO JÄÑASKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, p. 209-210.

Esta cuestión ha sido tratada con detenimiento por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, al considerar, por ejemplo, que el derecho a la vida impone al Estado la obligación de investigar diligentemente y, en su caso, perseguir las muertes causadas por agentes públicos en el ejercicio de sus funciones (SSTEDH *Kaya v. Turquía* de 19 de febrero de 1998; *Ogur v. Turquía* de 20 de mayo de 1999; *Finncane v. Reino Unido* de 1 de julio de 2003). Para un análisis detenido de esta cuestión, *vid.* ANGOITIA GOROSTIAGA, V., y LASAGABASTER HERRARTE, I., “Comentario al artículo 2. Derecho a la vida”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), *ob. cit.*, pp. 38-43.

¹⁵⁷⁰ Fundamento Jurídico nº 7.

¹⁵⁷¹ *Vid.* RUIZ MIGUEL, A., *El aborto, entre la ética y el Derecho*, Conferencia Magistral pronunciada en el Auditorio Alfonso Quiroz Cuarón, México, 2003, p. 7.

de la mujer, especialmente, su autonomía procreativa¹⁵⁷². Dado que ningún derecho fundamental tiene carácter absoluto¹⁵⁷³, es necesario ponderar los intereses en conflicto para resolver el problema constitucional del aborto¹⁵⁷⁴. El conflicto planteado no se puede resolver mediante una primacía absoluta de la vida en formación frente a otros valores o bienes jurídicos constitucionalmente protegidos, máxime cuando éstos pueden reconducirse a derechos fundamentales como, por ejemplo, la integridad física, la intimidad familiar o el derecho a la salud¹⁵⁷⁵.

De acuerdo con esta argumentación, el Tribunal Constitucional declara la conformidad del sistema de indicaciones previsto en el proyecto impugnado con las exigencias constitucionales de protección de la vida. Los argumentos que aduce serían los siguientes¹⁵⁷⁶: 1) la indicación terapéutica es constitucional pues “si la vida del

¹⁵⁷² En esta misma línea, el Fundamento Jurídico nº 9 de la sentencia comentada establece que: “Se trata de graves conflictos de características singulares, que no pueden contemplarse tan sólo desde la perspectiva de los derechos de la mujer o desde la protección de la vida del nasciturus. Ni ésta puede prevalecer incondicionalmente frente a aquéllos, ni los derechos de la mujer pueden tener primacía absoluta sobre la vida del nasciturus, dado que dicha prevalencia supone la desaparición, en todo caso, de un bien no sólo constitucionalmente protegido, sino que encarna un valor central del ordenamiento constitucional. Por ello, en la medida en que no puede afirmarse de ninguno de ellos su carácter absoluto, el intérprete constitucional se ve obligado a ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos”.

¹⁵⁷³ Según Aguiar de Luque, los límites de los derechos fundamentales puede entenderse “en un sentido muy general y omnicompreensivo para aludir a toda acción jurídica que entrañe o haga posible una restricción de las facultades que, en cuando derechos subjetivos, constituyen el contenido de los citados derechos”. *Vid.* AGUIAR DE LUQUE, L., “Los límites de los derechos fundamentales”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 14, enero-abril 1993, p. 10.

El Tribunal Constitucional ha sostenido una doctrina constante sobre el carácter limitado de los derechos fundamentales. En este sentido, entre otras, la STC 292/2000, Pleno, 30 de noviembre de 2000, FJ 11º (Ponente: Julio Diego González Campos) señala que: “Los derechos fundamentales pueden ceder, desde luego, ante bienes, e incluso intereses constitucionalmente relevantes, siempre que el recorte que experimenten sea necesario para lograr el fin legítimo previsto, proporcionado para alcanzarlo y, en todo caso, respetuoso con el contenido esencial del derecho fundamental restringido”.

¹⁵⁷⁴ Esta difícil cuestión se ha abordado en varias ocasiones por el Tribunal Constitucional. A este respecto, podemos citar la STC 320/1994, Sala Primera, 28 de noviembre de 1994, FJ 2º (Ponente: Carlos de la Vega Benayas) afirma que: “La solución al problema que plantea la colisión o encuentro entre derecho y libertades fundamentales consistirá en otorgar la preferencia de su respeto a uno de ellos, justamente aquel que lo merezca, tanto por su propia naturaleza, como por las circunstancias concurrentes en su ejercicio. No se trata, sin embargo, de establecer jerarquías de derechos ni prevalencias *a priori*, sino de conjugar, desde la situación jurídica creada, ambos derechos o libertades, ponderando, pesando cada uno de ellos, en su eficacia recíproca, para terminar decidiendo y dar preeminencia al que se ajuste más al sentido y finalidad que la Constitución señala, explícita o implícitamente”.

¹⁵⁷⁵ *Vid.* DÍEZ PICAZO, L.Mª, *ob. cit.*, p. 226.

¹⁵⁷⁶ Fundamento Jurídico nº 11.

nasciturus se protegiera incondicionalmente, se protegería más a la vida del no nacido que a la vida del nacido, y se penalizaría a la mujer por defender su derecho a la vida”; 2) la indicación ética es constitucional porque “obligar [a la mujer] a soportar las consecuencia de un acto de tal naturaleza es manifiestamente inexigible”, habida cuenta de que “la gestación ha tenido su origen en la comisión de un acto no sólo contrario a la voluntad de la mujer, sino realizado venciendo su resistencia por la violencia, lesionando en grado máximo su dignidad personal y el libre desarrollo de su personalidad, y vulnerando gravemente el derecho de la mujer a su integridad física y moral, al honor, a la propia imagen, y a la intimidad personal”; y 3) la indicación eugenésica es también constitucional pues “el recurso a la sanción penal entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que normalmente es exigible a la madre y a la familia”. Finalmente, la sentencia considera insuficientes las medidas de garantía previstas en caso de aborto terapéutico y eugenésico, indicando al legislador las formas de subsanar dicha deficiencia¹⁵⁷⁷.

Criterios hermenéuticos utilizados por el Tribunal Constitucional

El principal problema interpretativo de la STC 53/1985 es el alcance de la protección constitucional del concebido no nacido. Como hemos señalado anteriormente, la sentencia concluye que el *nasciturus* no es titular del derecho a la vida contemplado en el artículo 15 CE, si bien constituye un “bien constitucionalmente protegido¹⁵⁷⁸” que supone la proyección de un valor superior del ordenamiento jurídico, esto es, la vida humana. Para llegar a esta conclusión, el Tribunal Constitucional utiliza, básicamente, tres criterios interpretativos: histórico, sistemático y la remisión a los tratados internacionales.

¹⁵⁷⁷ Estas indicaciones al legislador efectuadas en el FJ 12º fueron duramente criticadas en los Votos particulares de los Magistrados Srs. Díez-Picazo, Tomás y Valiente, Latorre Segura, Díez de Velasco Vallejo y Rubio Llorente al considerar que de esta forma el Tribunal Constitucional asumía funciones de legislador positivo. Así lo expresa perfectamente el punto sexto del Voto Particular de Tomás y Valiente cuando dice que: “La jurisdicción constitucional es negativa, puede formular exclusiones o vetos sobre los textos a ella sometidos. Lo que no puede hacer es decirle al legislador lo que debe añadir a las leyes para que sean constitucionales. Si actúa así, y así ha actuado en ese caso el Tribunal, se convierte en legislador positivo”.

¹⁵⁷⁸ Fundamento Jurídico nº 9.

En primer lugar, la interpretación histórica pretende despejar las dudas interpretativas atendiendo a los antecedentes históricos y legislativos¹⁵⁷⁹. La sentencia se sirve de este método¹⁵⁸⁰ cuando analiza el significado del término “todos” según los debates parlamentarios producidos en las Cortes Constituyentes. El artículo 15 CE en su redacción inicial decía “las personas tienen derecho a la vida”. En el Pleno del Congreso de los Diputados se aprobó por mayoría una enmienda que proponía utilizar el término “todos” para evitar que con la palabra “persona” se entendiera incorporado el concepto de la misma elaborado en otras disciplinas jurídicas. MARTÍN DE LLANO¹⁵⁸¹ considera que de esta forma se introducía una vez más la ambigüedad en el texto constitucional, pues para algunos la expresión “todos” incluía también al *nasciturus* y, por tanto, no se permitiría el aborto, mientras que para otros el término “todos” se referiría exclusivamente a las personas en cuanto tales, dado que la mayoría de los derechos reconocidos en la Constitución se reconocen a “todos”, es decir, a las personas y no al *nasciturus* y, en consecuencia, sí se podría despenalizar el aborto. El Tribunal Constitucional concluye que la interpretación de esos antecedentes determina que el *nasciturus* está protegido por el artículo 15 CE, si bien ello no permite afirmar que sea titular del consabido derecho fundamental¹⁵⁸².

En segundo lugar, la interpretación sistemática –como señala PÉREZ LUÑO¹⁵⁸³– parte del presupuesto de que el ordenamiento jurídico en su conjunto debe ser considerado como un sistema caracterizado por la coherencia del contenido de las diversas normas que lo integran y dotado de una unidad orgánica y finalista. Según

1579 El artículo 3.1 del Código Civil establece que “las normas se interpretarán según el sentido propio de sus palabras, en relación con [...] los antecedentes históricos y legislativos”.

1580 Fundamento Jurídico nº 5, último párrafo.

1581 *Vid.* MARTÍN DE LLANO, M.I., “El derecho a la vida y a la integridad física y moral”, en Sánchez González, S. (coord.), *Dogmática y práctica de los derechos fundamentales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2006, pp. 127.

1582 En contra de este criterio, Calvo Mejjide señala que se cambió la redacción del artículo 15 de “toda persona tiene derecho a la vida” por “todos tienen derecho a la vida” con la finalidad de incluir al *nasciturus* como titular de este derecho. *Vid.* CALVO MEJJIDE, A., “El *nasciturus* y su protección jurídica”, *Actualidad Civil*, núm. 2, 1992, pp. 231-261.

1583 *Vid.* PÉREZ LUÑO, A.E., *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, 9ª edición, Tecnos, Madrid, 2005, p. 279.

PECES-BARBA¹⁵⁸⁴, este criterio puede operar bien desde la perspectiva de la adecuación lógica de la norma en cuestión a las restantes normas, bien desde la perspectiva de la adecuación teleológica de la norma respecto a las demás. En el primer caso, la norma se interpretaría en concordancia con el tenor literal de otras normas, por lo que el criterio sistemático se relacionaría con el literal. Y, en el segundo caso, la norma se interpretaría de conformidad con los fines deducibles de otras disposiciones, con lo que el criterio sistemático se relacionaría con el intencional. Este principio se ha reformulado por HESSE¹⁵⁸⁵ en el campo específico de la interpretación constitucional, mediante el “principio de unidad de la Constitución”¹⁵⁸⁶, según el cual “la relación e interdependencia existentes entre los distintos elementos de la Constitución obligan a no contemplar en ningún caso sólo la norma aislada, sino siempre además en el conjunto en el que debe ser situada; todas las normas constitucionales han de ser interpretadas de tal manera que se eviten contradicciones con otras normas constitucionales”. La sentencia utiliza este criterio argumentativo¹⁵⁸⁷ y rechaza la argumentación de los recurrentes al considerarlos vagos e imprecisos¹⁵⁸⁸.

Y, en tercer lugar, el Tribunal Constitucional acude a una interpretación conforme a los tratados internacionales para apoyar su argumentación. El artículo 10.2

¹⁵⁸⁴ Vid. PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales, Teoría general*, 1ª impresión, Universidad Carlos III de Madrid- Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1999, p. 582.

¹⁵⁸⁵ Vid. HESSE, K., *Escritos de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1992, pp. 33-54.

¹⁵⁸⁶ En este sentido, Ferreres Comella considera que el principio de unidad de la Constitución no es más que una manifestación del viejo principio de la interpretación sistemática. Vid. FERRERES COMELLA, V., *Justicia constitucional y democracia*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2007, p. 41.

¹⁵⁸⁷ Fundamento Jurídico nº 6º.

¹⁵⁸⁸ El desarrollo de esta línea argumentativa se realizó por el Magistrado Francisco Tomás y Valiente en la STC 75/1984, de 27 de junio, al que se remite expresamente en el punto tercero del voto discrepante emitido con ocasión de la sentencia analizada. En el citado Voto particular el Magistrado entiende que: “[...] Una interpretación sistemática del mismo precepto constitucional que lo ponga en relación con los artículos 27.1 y 28.1, así como la comparación entre los incisos iniciales de los párrafos 1 y 2 del artículo 24 CE evidencian que “todos” equivale a “todas las personas” y que la persona humana es el verdadero titular de los derechos fundamentales contenidos en el artículo 15 CE. El feto y, antes, el embrión no son persona humana, sino mera *spes homini*. El embrión y el feto no son titulares de los derechos fundamentales, pues el artículo 15 CE no les atribuye personalidad, rigiendo a tal efecto el artículo 29 del Código Civil para el que el nacimiento determina la personalidad. Quien no es persona no puede ser, no es, titular de derechos; ni de derechos fundamentales (artículo 15 CE) ni de derechos civiles. La *fictionis iuris* a favor del *nasciturus* contenida en el inciso 2º del artículo 29 del Código Civil es necesaria precisamente porque el feto no es persona [...]”.

CE señala que “las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”. Como señala BASTIDA FREIJEDO¹⁵⁸⁹, esta remisión a los citados tratados no da rango constitucional a los derechos en ellos reconocidos en cuanto no estén consagrados por la CE¹⁵⁹⁰, ni tales tratados pueden ser considerados fuente adicional de límites junto a los que establezca el legislador orgánico cuando está autorizado para ello. La sentencia utiliza este criterio¹⁵⁹¹ para concluir que, de acuerdo con los tratados internacionales suscritos por España en la materia, no se puede afirmar que el *nasciturus* sea titular del derecho a la vida. Esta conclusión se extrae de la propia redacción de tales tratados internacionales¹⁵⁹². Así, el artículo 3 de la Declaración Universal de Derechos Humanos señala que “todo individuo tiene derecho a la vida”; el artículo 2 del Convenio de Roma proclama que “el derecho de toda persona a la vida está protegido por la ley”; y, finalmente, el artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos señala que “el derecho a la vida es inherente a la persona humana”. Todos los tratados internacionales citados utilizan la palabra “persona” o “individuo” para condicionar la titularidad del derecho a la vida. Es decir, que el *nasciturus* es un bien protegido en tales preceptos, si bien no es titular del derecho a la vida, lo que no impide un sistema de tratamiento del aborto que excluye su punición en determinados supuestos¹⁵⁹³.

¹⁵⁸⁹ Sobre esta cuestión, *vid.* BASTIDA FREIJEDO, F.J., “La interpretación de los derechos fundamentales”, en AA.VV., *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 81-82.

¹⁵⁹⁰ STC 38/1985, Sala 2º, de 8 de marzo, FJ 5º (Ponente: Francisco Rubio Llorente).

¹⁵⁹¹ Fundamento Jurídico nº 6º, tercer párrafo.

¹⁵⁹² En contra de este criterio, Calvo Meijide considera que el *nasciturus* es sujeto titular de los derechos humanos. En este sentido, el autor afirma que: “el «nasciturus», en cuanto persona, es sujeto de los derechos subjetivos derivados del Derecho natural: los derechos humanos [...] Estos derechos humanos, enraizados en el Derecho Natural (del que constituyen su núcleo) tienen su origen en la propia naturaleza del hombre, en cuanto que su dignidad los impone, y le pertenecen ontológica e intrínsecamente por el mero hecho de serlo, sin distinción de las etapas o fases de su desarrollo”. *Vid.* CALVO MEIJIDE, A., “El nasciturus como sujeto del derecho. Concepto constitucional de persona frente al concepto pandectista-civilista”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XV, núm. 54, 2004, pp. 294-295.

¹⁵⁹³ Así lo expresa igualmente el Magistrado Jerónimo Arozamena Sierra en su Voto Particular a la STC 53/1985 al considerar que los preceptos transcritos de los tales tratados internacionales “[...] son argumentos irrefutables para sostener que el artículo 15 CE interpretado desde estos textos internacionales no es impeditivo de un sistema de tratamiento del aborto que excluya su punición y, desde luego, no lo es

¿Una concepción axiológica del derecho a la vida?

La STC 53/1985 se estructura sobre una concepción axiológica de los derechos fundamentales cuyo punto de partida radica en la teoría de la integración de Rudolf Smend. Según este autor, la Constitución se concibe como una norma que regula, orienta y controla el proceso de integración de la comunidad política¹⁵⁹⁴. Dentro de este sistema, los derechos fundamentales expresan un “sistema cultural y de valores¹⁵⁹⁵” que es pieza básica en dicho proceso de integración. Como señala PÉREZ LUÑO¹⁵⁹⁶, los derechos fundamentales cumplen su función integradora al sistematizar el contenido axiológico objetivo del ordenamiento democrático al que la mayoría de los ciudadanos prestan su consentimiento¹⁵⁹⁷. Desde este punto de vista, los derechos fundamentales

el configurado en el artículo 417 bis del Código Penal (según el Proyecto impugnado), como revela, además, la existencia de sistemas variados de tratamiento del aborto en los países signatarios de los indicados textos internacionales [...]”.

¹⁵⁹⁴ Sobre esta cuestión, García Roca expresa que: “La teoría de la Constitución de Smend se incrusta dentro de las ciencias del espíritu y ello es, sin duda, su rasgo definidor y su principal factor innovador: se trata de comprender el Estado y la Constitución como realidades espirituales y dinámicas en un cambio incesante, rechazando cualquier reduccionismo metodológico [...] Y no puede negarse que Smend (que era protestante evangelista) intenta conectar el Estado con la idea de valores o con exigencias éticas, lo que le acerca al Derecho natural”. *Vid.* GARCÍA ROCA, F.J., “Sobre la teoría constitucional de Rudolf Smend”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 59, enero-marzo 1988, p. 270.

¹⁵⁹⁵ Según Brage Camazano, “este sistema cultural y de valores que expresan los derechos fundamentales, «prescindiendo por completo de su fundamento jurídico», debe dar significado a la vida del Estado instaurada por la Constitución. A través de su contenido material, legitiman al Estado, aparte ya de su valor integrador”. *Vid.* BRAGUE CAMAZANO, J., “La doctrina de Smend como punto de inflexión de la hermenéutica y concepción de los derechos fundamentales por los tribunales constitucionales a partir de la segunda posguerra”, *Revista Iberoamericana de Derecho Procesal Constitucional*, núm. 11, enero-junio 2009, pp. 101.

¹⁵⁹⁶ PÉREZ LUÑO, A.E., *ob. cit.*, p. 304.

¹⁵⁹⁷ En este sentido, Brage Camazano explica la integración material u objetiva propuesta por Smend de la siguiente manera: “Esta tercera forma de integración es la que nos interesa, pues se refiere a un conjunto de valores que son vividos como comunes por la Comunidad, se trata de una sociedad de las vivencias sustantivas. El Estado, para Smend, no es una suma de elementos disgregados, sino una unidad individual, una totalidad que se halla determinada por la concreción de valores sustantivos en situaciones históricas determinadas. Su eficacia integradora es particularmente eficaz en el Estado contemporáneo, hasta el punto de serle extraña al individuo su racionalidad, por lo que se hace preciso que esta integración se manifieste de modo institucional a través de la representación de los valores históricos que tienen vigencia actual en símbolos políticos tales como banderas, escudos, Jefes de Estado (en especial, los Monarcas), las ceremonias políticas y las fiestas nacionales o a través de acontecimientos políticos, como una batalla. También serían factores de integración material el territorio, la historia, los preámbulos, la forma política, el pabellón nacional, las competencias del Estado federal y los derechos fundamentales. Estos integran a través de sus fórmulas como lo hacen a través de sus símbolos los colores de la bandera o la forma del Estado”. *Vid.* BRAGUE CAMAZANO, J., *ob. cit.*, pp. 100-101.

tienen el carácter de normas objetivas y no de pretensiones subjetivas. En consecuencia, el contenido de tales derechos depende de la interpretación que se haga de los valores a los que ha de estar encaminado su ejercicio. Por tanto, a diferencia de la dogmática liberal según la cual al Estado le es indiferente el uso que el individuo haga de su libertad, en la teoría axiológica la libertad está determinada a la realización y cumplimiento del valor expresado en el derecho fundamental¹⁵⁹⁸. Dado que se han institucionalizado los fines que deben perseguir los derechos fundamentales, se establece una diferencia jurídicamente relevante entre el uso de la libertad en aras de la plena realización del valor o en perjuicio o detrimento de éste¹⁵⁹⁹. Esta consideración

¹⁵⁹⁸ Como señala Bastida Freijedo, “no se garantiza la libertad, sino la «libertad valiosa», y compete al Estado declarar qué es lo valioso”. *Vid.* BASTIDA FREIJEDO, F.J., *ob. cit.*, p. 74.

¹⁵⁹⁹ Esta postura del Tribunal Constitucional también se deja entrever en la STC 120/1990, Pleno, de 27 de junio (Ponentes: Fernando García-Mon y González-Regueral, don Eugenio Díaz Eimil y don José Vicente Gimeno Sendra). En la citada sentencia se analiza el caso de varios presos del grupo terrorista G.R.A.P.O. que habían iniciado una huelga de hambre para conseguir determinadas reivindicaciones y, entre ellas, el reagrupamiento de los presos de la banda. El objeto de discusión vino constituido, básicamente, por el derecho-deber de la Autoridad penitenciaria de suministrarles alimentación forzosa aún en contra de su voluntad. La sentencia consideró que los huelguistas estaban inmersos en una relación de especial sujeción al estar internos en un centro penitenciario. Esta relación implica un régimen jurídico peculiar que se traduce en un especial tratamiento de la libertad y de los derechos fundamentales, así como de sus instituciones de garantía de forma adecuada a los fines típicos de cada relación. En el seno de la relación jurídica penitenciaria, se produce un conflicto entre “el supuesto derecho de los huelguistas al ejercicio de su libertad hasta el extremo incluso de ocasionar su propia muerte, sin injerencia ajena alguna, y el derecho-deber de la Administración penitenciaria de velar por la vida y salud de los internos sometidos a su custodia”.

Ciñéndonos al ámbito que nos ocupa, la opinión mayoritaria del Tribunal Constitucional consideró que se podía otorgar distinta relevancia jurídica según la finalidad pretendida con el acto de libertad que –en la citada sentencia– era la negativa a someterse a asistencia sanitaria “puesto que no es lo mismo usar de la libertad para conseguir fines lícitos que hacerlo con objetivos no amparados por la Ley” (FJ 7). La sentencia consideró que la finalidad perseguida por los huelguistas no era ejercitar un hipotético derecho a morir, sino presionar al Estado con fines reivindicativos, esto es, el reagrupamiento de los presos de la banda en un mismo centro. Esta afirmación supone otorgar una mayor protección constitucional a la libertad que persigue la máxima optimización del valor proclamado en el derecho fundamental en detrimento de aquella otra que no coincida con los valores de referencia expresados en la ley.

Esta postura fue criticada por el Magistrado Sr. Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer en su Voto particular pues “ello significaría condicionar la decisión de imponer la alimentación forzosa a la propia legitimidad del fin perseguido por la huelga de hambre”. Esta ponderación del fin perseguido con el acto de libertad supone introducir en la decisión judicial una jerarquía de valores que está ausente de la Constitución. De acuerdo con el planteamiento mayoritario del Tribunal Constitucional, el Juez debe otorgar primacía a aquellas manifestaciones de libertad que mejor ayuden al proceso de integración de la comunidad política, lo que implica una menor protección constitucional de aquellas otras manifestaciones que no coadyuven a tal finalidad. De esta manera, la decisión judicial se teñirá de subjetivismo y, en parte, de arbitrariedad, pues no existen criterios lógicos o racionales para decidir una jerarquía o preferencia entre valores. Por esta razón, Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer considera que este razonamiento es erróneo pues –en el caso de los huelguistas de hambre– podría concluirse que la negativa a recibir asistencia médica sería legítima si el huelguista persiguiera objetivos amparados por la ley como, por ejemplo, la mejora en las condiciones higiénicas de las prisiones. Esta argumentación implica, en definitiva, un perjuicio para la seguridad jurídica en la medida que la decisión judicial dependerá de la

implica que los conflictos entre derechos fundamentales se solucionen mediante la contraposición de valores y no por medios estrictamente jurídicos¹⁶⁰⁰. Según LANDA¹⁶⁰¹, la teoría de los valores subordina el método jurídico a los contenidos axiológicos de la sociedad sobre los derechos fundamentales lo que deja abierta la pregunta acerca de cómo identificar los valores supremos o superiores de la comunidad. Como se puede advertir, la decisión judicial se tiñe de subjetivismo, pues no existen criterios lógicos o racionales para decidir una jerarquía o preferencia entre valores. Ésta es la razón por la que BÖCKENFÖRDE¹⁶⁰² sostenga que la lógica del pensamiento valorativo conduce a que el valor más alto se imponga incondicionalmente frente a los valores inferiores y desdeñe las relaciones de fundamentación existentes.

Partiendo de esta breve exposición, debemos examinar por qué la STC 53/1985 responde a una concepción axiológica de los derechos fundamentales¹⁶⁰³. Esta afirmación se apoya en las declaraciones efectuadas por la sentencia en los FJ 3º, 4º y 5º, al definir la vida como “un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional” o “un valor fundamental” o “un valor central¹⁶⁰⁴”. La sentencia deduce del artículo 15

valoración que se haga del fin perseguido con el acto de libertad, introduciendo de esta manera criterios de ponderación que exceden de la lógica jurídica para adentrarse en el campo de la ética.

¹⁶⁰⁰ Estos medios jurídicos podrían ser, por ejemplo, delimitar el objeto y contenido de cada derecho fundamental; analizar la posible limitación de tal derecho; o comprobar una eventual lesión de su contenido esencial predeterminado por la Constitución.

¹⁶⁰¹ Vid. LANDA, C., “Teorías de los derechos fundamentales”, *Cuestiones Constitucionales*, núm. 6, enero-julio 2002, p. 60.

¹⁶⁰² Según Böckenförde, los derechos fundamentales se relativizan a su tiempo y espacio, revaluándose o devaluándose según las circunstancias del estado de conciencia o del espíritu del momento *Zeitgeist*. Vid. BÖCKENFÖRDE, E.W., *Escritos sobre derechos fundamentales*, Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden, 1993, pp. 59 y ss.

¹⁶⁰³ Bastida Freijedo considera que la STC 53/1985 es un buen ejemplo de los problemas que suscita la aplicación de la teoría axiológica de los derechos fundamentales. Dicho autor considera que la Constitución española no responde a una concepción valorativa de los derechos fundamentales por dos motivos: 1) los “valores” proclamados en el artículo 1.1 CE no se despliegan a lo largo del texto constitucional como valores externos a la Constitución; y 2) no se puede atribuir a la proclamación de la dignidad humana como fundamento del orden político y de la paz social (artículo 10.1 CE) esa dimensión metapositiva desligada de lo que es su concreción constitucional en los numerosos derechos de la persona reconocidos en la Constitución. Vid. BASTIDA FREIJEDO, F.J., ob. cit., p. 75 y 80.

¹⁶⁰⁴ Lógicamente, esta doctrina tiene importantes repercusiones en la resolución de las cuestiones relacionadas con la toma de decisiones en el proceso final de la vida.

En este sentido, Ruiz Miguel considera que el Tribunal Constitucional sustenta una interpretación del derecho a la vida “más propicia a la protección de la vida como presupuesto, que dicen ontológico, que de la autonomía individual o vida humana”. Según este autor, no resulta obvio que el principio general constitucional haya de ser la vida en todos los casos y no la autonomía individual (RUIZ

CE un valor –la vida humana- que es elevado a la categoría de valor superior del ordenamiento constitucional, determinando incluso obligaciones a cargo del Estado para su salvaguarda¹⁶⁰⁵. Como critica TOMÁS Y VALIENTE¹⁶⁰⁶, esta afirmación plantea una jerarquización de valores, que no se refleja en la Constitución, máxime si se tiene en cuenta que el artículo 1.1 configura como valores superiores la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político. Por tanto –como denuncia RUBIO LLORENTE¹⁶⁰⁷- la sentencia no razona con las categorías propias del Derecho, sino con las de la ética. El Tribunal Constitucional no razona desde el supuesto derecho fundamental del

MIGUEL, A., “Autonomía individual y derecho a la propia vida (un análisis filosófico-jurídico”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año nº 30, núm. 89, 2010, pp. 11-43).

Por otro lado, Rovira manifiesta que no comprende las razones y la seguridad con la que el Tribunal Constitucional se inclina siempre por la primacía absoluta de la vida biológica, por la integridad, incluso por la salud, frente a la autonomía individual, en relación con el sustrato corporal, identificando realidades que son diferentes. Según este autor, el problema de esta doctrina radica en una confusión que se produce por una “errónea identificación del derecho a la vida con mi vida”. En este sentido, entiende que “el Derecho regula la vida-humana (existencia racional) frente al exterior pero no puede/debe regular la vida biológica, no puede decidir cuándo y cómo uno puede existir” (ROVIRA, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2007, p. 121).

Finalmente, Llamazares mantiene que: “Desde la perspectiva sistemática de los valores constitucionales no es verdad que el mal que se trata de evitar (muerte) sea superior al que se lesiona (libertad de conciencia), ya que éste último afecta de lleno a la base y fundamento de todos los derechos fundamentales, incluida la vida, que es la dignidad personal y el libre desarrollo de la personalidad (artículo 10.2 CE), lo que ha llevado a la doctrina penal [...] a considerar que solo la vida libremente deseada es un bien jurídicamente protegido” (LLAMAZARES, D., *Derecho de la libertad de conciencia. Libertad de conciencia, identidad personal y solidaridad*, vol. 2, Civitas, Madrid, 2007, p. 405).

¹⁶⁰⁵ La forma de deducir estas obligaciones a cargo del Estado en el FJ 7º es duramente criticada en el Voto particular del Magistrado Sr. Rubio Llorente al señalar que: “El intérprete de la CE no puede abstraer de los preceptos de la CE el valor o valores que, a su juicio, tales preceptos “encarnan”, para deducir después de ellos, considerados ya como puras abstracciones, obligaciones del legislador que no tienen apoyo en ningún texto constitucional concreto. Esto no es ni siquiera hacer jurisprudencia de valores, sino lisa y llanamente suplantar al legislador o quizá más aún al propio poder constituyente. Los valores que inspiran un precepto concreto pueden servir, en el mejor de los casos, para la interpretación de ese precepto, no para deducir a partir de ellos obligaciones [...] que el precepto en modo alguno impone [...]”

¹⁶⁰⁶ En este sentido, el Voto Particular formulado por el Magistrado Sr. Tomás y Valiente manifiesta que: “Nunca he sido un entusiasta de la filosofía de los valores. Tal vez por ello no comparto (y aquí comienzan mis discrepancias) las abundantes consideraciones axiológicas incluidas en los fundamentos 3, 4 y 5. Al margen de las imprecisiones o titubeos terminológicos que contienen y que sería prolijo e inútil referir aquí, no encuentro fundamento jurídico-constitucional, único pertinente, para afirmar como se hace, que la vida humana «es un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional» (fundamento jurídico 3) o «un valor fundamental» (fundamento jurídico 5) o «un valor central» (fundamento jurídico 9). Que el concepto de persona es el soporte y el *prius* lógico de todo derecho me parece evidente y yo así lo sostengo. Pero esta afirmación no autoriza peligrosas jerarquizaciones axiológicas, ajenas por lo demás al texto de la Constitución, donde, por cierto, en su art. 1.1 se dice que son valores superiores del ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político: Esos y sólo esos”.

¹⁶⁰⁷ Voto particular a la STC 53/1985.

nasciturus a la vida, sino desde la configuración de la vida humana como un “valor superior del ordenamiento jurídico constitucional”, lo que plantea irremediamente un conflicto de valores¹⁶⁰⁸. La vida considerada como realidad biológica o entidad vital se configura –a juicio de MARÍN GÁMEZ¹⁶⁰⁹- como un derecho troncal por cuanto es el supuesto ontológico sin el que los demás derechos no tendrían existencia posible. Se prescinde, por tanto, de la mención a los derechos fundamentales que están realmente implicados en este problema como serían el derecho a la integridad física y moral (artículo 15 CE), libertad de ideas y creencias (artículo 16 CE) o la intimidad personal y familiar (artículo 18.1 CE)¹⁶¹⁰. La sentencia elude el problema de la tipificación penal del aborto consentido desde el punto de vista del derecho de la mujer a su intimidad y a su integridad física y moral. Como se puede advertir, estas consideraciones hubieran implicado la configuración del aborto como un derecho, lo que chocaba frontalmente con las premisas de las que partía la STC 53/1985, esto es, la despenalización parcial del aborto cuando concurriesen razones terapéuticas, éticas o eugenésicas. En definitiva, como señala TOMÁS VALIENTE-LANUZA¹⁶¹¹, la sentencia sólo se refiere a los

¹⁶⁰⁸ En esta misma línea, Arruego Rodríguez ha manifestado que esta doctrina “carece de todo anclaje constitucional”. Según este autor, las razones de esta conclusión serían las siguientes: “En primer lugar, y así lo pusieron de manifiesto algunas de las voces disonantes surgidas en el seno del propio Tribunal, resulta evidente que, conforme a lo establecido en el artículo 1.1 CE, calificar la vida humana como «valor superior del ordenamiento jurídico» no posee fundamento alguno. Algo similar sucede, en segundo lugar, con la peligrosa jerarquización que entre normas constitucionales se desprende de las afirmaciones del Tribunal. Finalmente, caracterizar los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral como absolutos e ilimitables es un evidente exceso que, además, el juez de la Constitución contradice reiteradamente en su jurisprudencia [...] Todas estas afirmaciones alertan acerca de algunas de las más preocupantes y peligrosas tendencias de los pronunciamientos que han abordado la exégesis del primer inciso del artículo 15 de la Constitución [...] pese a los reiterados esfuerzos del Tribunal, quien afirma expresamente que su juicio ha de desenvolverse necesariamente dentro de los estrictos límites de la argumentación jurídico-constitucional, en ocasiones surge la impresión de que el sentido de la doctrina está marcado por prejuicios de naturaleza estrictamente valorativa”. *Vid.* ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., “La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida y los denominados supuestos de urgencia vital”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año nº 28, núm. 82, 2008, p. 55.

¹⁶⁰⁹ *Vid.* MARÍN GÁMEZ, J.A., “Reflexiones sobre la eutanasia: una cuestión pendiente del derecho constitucional a la vida”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 54, septiembre-diciembre 1998, p. 85.

¹⁶¹⁰ Desde un punto de vista bioético, algunos autores –como, por ejemplo, Andorno– respetan este razonamiento al considerar que si la bioética es la ética de la vida, ésta debe orientarse esencialmente a asegurar el respeto de lo que constituye su objeto: la salvaguarda de la vida humana. *Vid.* ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998, pp. 35-45.

¹⁶¹¹ *Vid.* TOMÁS-VALIENTE, LANUZA, C., “Artículo 15 CE”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Inieta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, p. 314.

derechos de la embarazada a la hora de enjuiciar los concretos conflictos inherentes a cada una de las indicaciones, constriñe su consideración a los derechos más afectados en cada uno de estos casos y evita cualquier alusión más genérica al valor de la libertad.

B) STC 212/1996, de 19 de diciembre: la utilización de embriones y fetos humanos

En el año 1989, un grupo de 78 Diputados del Grupo Parlamentario Popular interpuso recurso de inconstitucionalidad contra varios preceptos de la Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos¹⁶¹². Esta norma regulaba la utilización de los embriones y fetos “desde el momento en que se implantan establemente en el útero y establecen una relación directa, dependiente y vital con la mujer gestante¹⁶¹³”. De esta manera, se completaba la normativa sobre la materia pues la antigua LTRA de 1988 establecía la regulación del momento previo, es decir, “hasta el día catorce que sigue al de su fecundación¹⁶¹⁴”.

El recurso de inconstitucionalidad se fundamentaba, en síntesis, en la quiebra de la protección constitucional de la vida humana¹⁶¹⁵. A este respecto, alegaban que se vulneraba el principio de seguridad jurídica porque en la ley no se establecía la distinción entre fetos y embriones lo que tenía una especial trascendencia de cara a la investigación o experimentación sobre ellos. De igual manera, se quebrantaba la doctrina constitucional sobre el derecho a la vida al permitir, por ejemplo, actuaciones sobre embriones o fetos cuando aún están vivos y con fines no terapéuticos lo que podría conducir a su muerte. Por otro lado, achacaba a la ley la equiparación entre embriones muertos, de un parte y clínicamente no viables, por otra, desconociendo la relevancia del hecho de que mientras están vivos, sean o no viables, son merecedores de

¹⁶¹² Esta norma se publicó en el B.O.E. nº 314 de 31 de diciembre de 1988 y entró en vigor al día siguiente de su publicación.

¹⁶¹³ Exposición de Motivos de la Ley 42/1988.

¹⁶¹⁴ En efecto, la Disposición Final Primera de la Ley 42/1988 establecía que: “La donación y utilización de gametos humanos y la de los óvulos fecundados y en desarrollo, in vitro o in vivo, hasta el día catorce que sigue al de su fecundación, se hará en los términos que establece la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida, y las disposiciones que la desarrollen”.

¹⁶¹⁵ Los argumentos de los recurrentes están sintetizados en el Antecedente nº 2 de la sentencia.

la protección establecida en la STC 53/1985.

El Tribunal Constitucional comienza el análisis de este recurso recordando la doctrina sentada en la sentencia sobre el aborto¹⁶¹⁶. En este sentido, recuerda que el *nasciturus* no es titular del derecho a la vida, si bien es un bien jurídico constitucionalmente protegido por el artículo 15 CE en cuanto que es expresión del valor superior de la vida humana. El contenido del derecho a la vida no se agota en su dimensión subjetiva-individual, sino que puede “contener exigencias dirigidas al legislador en su labor de continua configuración del ordenamiento jurídico, ya sea en forma de las llamadas garantías institucionales¹⁶¹⁷, ya sea en forma de principios rectores de contornos más amplios, ya sea [...] en forma de bienes jurídicos

¹⁶¹⁶ El Tribunal Constitucional tardó siete años en dictar sentencia. Como critica Díez- Picazo, este dato resulta significativo porque, más allá de la pesada carga de trabajo que pesa sobre el Tribunal Constitucional, pone de manifiesto la escasa sensibilidad hacia temas que se salen de lo ordinario en la jurisdicción constitucional y que exigen, por tanto, un esfuerzo adicional de razonamiento sustantivo. *Vid.* DÍEZ PICAZO, L.M^a, ob. cit., p. 232.

¹⁶¹⁷ Las garantías institucionales son una categoría acuñada en los años veinte del siglo pasado por la doctrina alemana con la que se persigue la protección frente al legislador de determinadas instituciones que se recogen *in nuce* en la Constitución. Como señala Cidoncha Martín, esta protección pretende preservar la institución “no solo de su destrucción, sino de su desnaturalización, al prohibir vulnerar su imagen maestra (Leit-Bild)” (CIDONCHA MARTÍN, A., “Garantía institucional, dimensión institucional y derechos fundamental: balance jurisprudencial”, *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 23, 2009, pp. 149-188).

En esta misma línea, Baño León señala que la “la garantía institucional implica la protección de una determinada organización, no en la forma de un *statu quo*, sino en el respeto de sus rasgos esenciales, tal como se configura históricamente” (BAÑO LEÓN, J.M^a, “La distinción entre derecho fundamental y garantía institucional en la Constitución española”, *Revista Española de Derechos Constitucional*, Año 8, núm. 24, septiembre-diciembre 1988, pp. 155-179).

El Tribunal Constitucional español acogió esta categoría por primera vez en la STC 32/1981, Pleno, 28 de julio, FJ 3º (Ponentes: Francisco Rubio Llorente, Rafael Gómez-Ferrer Morant y Ángel Escudero del Corral) al señalar que: “El orden jurídico-político establecido por la Constitución asegura la existencia de determinadas instituciones, a las que se considera como componentes esenciales y cuya preservación se juzga indispensable para asegurar los principios constitucionales, estableciendo en ellas un núcleo o reducto indispensable por el legislador. Las instituciones garantizadas son elementos arquitecturales indispensables del orden constitucional y las normaciones que las protegen son, sin duda, normaciones organizativas, pero a diferencia de lo que sucede con las instituciones supremas del Estado, cuya regulación orgánica se hace en el propio texto constitucional, en éstas la configuración institucional concreta se defiende al legislador ordinario, al que no se fija más límite que el del reducto indisponible o núcleo esencial de la institución que la Constitución garantiza. Por definición, en consecuencia, la garantía institucional no asegura un contenido concreto o un ámbito competencial determinado y fijado de una vez por todas, sino la preservación de una institución en términos reconocibles para la imagen que de la misma tiene la conciencia social en cada tiempo y lugar. Dicha garantía es desconocida cuando la institución es limitada, de tal modo que se la priva prácticamente de sus posibilidades de existencia real como institución para convertirse en un simple nombre. Tales son los límites para su determinación por las normas que la regulan y por la aplicación que se haga de éstas. En definitiva, la única interdicción claramente discernible es la de la ruptura clara y neta con esa imagen comúnmente aceptada de la institución que, en cuanto formación jurídica, viene determinada en buena parte por las normas que en cada momento la regulan y la aplicación que de las mismas se hace”.

constitucionalmente protegidos¹⁶¹⁸». Esta doctrina resulta aplicable al caso enjuiciado dado que la ley impugnada regula extremos relativos a “embriones y fetos humanos que, en algunos casos, pueden o han podido tener la oportunidad de nacer, es decir, que han podido incorporar a un *nasciturus*, por tanto, a un ser que en su día puede llegar a ser titular del derecho a la vida, al igual que de los restantes derechos humanos¹⁶¹⁹». En consecuencia, el examen del Tribunal Constitucional se orienta a determinar si la normativa impugnada infringe los deberes de protección por parte del Estado para la efectiva protección de la vida humana pues –como se ha expuesto– no queda afectado el derecho a la vida en su dimensión subjetiva individual.

Partiendo de este planteamiento general, el Tribunal Constitucional se centra en la principal novedad introducida por la ley: la donación y utilización de embriones o fetos humanos o de sus estructuras biológicas. El artículo 2 de la ley impugnada regula los requisitos de esta procedimiento y, entre ellos, especifica que los embriones o fetos deben ser “clínicamente no viables o estén muertos¹⁶²⁰”. Por su parte, el artículo 5.3 establece que “los embriones abortados, espontáneamente o no, serán considerados no viables por su grado de desarrollo”. La sentencia concluye que dicho precepto no vulnera la protección constitucional de la vida humana por las siguientes razones¹⁶²¹: 1) la norma parte de que los embriones y fetos humanos no son viables, es decir, son incapaces para “desarrollarse hasta dar lugar a un ser humano, a una «persona» en el fundamental sentido del artículo 10.1 CE”; 2) no cabe otorgarles el carácter de *nascituri* pues la expresión no viables significa que “nunca van a «nacer», en el sentido de llevar una propia «vida independiente de la madre»”; y 3) los embriones y fetos viables solo pueden ser objeto de actuaciones que persigan “preservar su viabilidad, es decir, a prevenir o evitar que ésta pueda frustrarse”.

Como se puede advertir, el Tribunal Constitucional introduce un concepto relevante en su doctrina sobre el derecho a la vida y, específicamente, sobre el embrión humano: la viabilidad. El deber de protección de la vida humana alcanza una especial intensidad cuando el embrión es capaz de desarrollarse hasta dar lugar al nacimiento de

¹⁶¹⁸ Fundamento Jurídico nº 5.

¹⁶¹⁹ Fundamento Jurídico nº 3.

¹⁶²⁰ Artículo 2, letra d de la Ley 42/1988.

¹⁶²¹ Fundamento Jurídico nº 5.

un nuevo ser humano. Si, por el contrario, su capacidad de desarrollo está frustrada, decae su protección constitucional porque, en ningún caso, va a poder dar lugar a un *nasciturus* que constituye un bien jurídico protegido en el artículo 15 CE. De esta manera, CABANILLAS¹⁶²² considera que la derogada ley establecía una distinción entre dos realidades: 1) si el embrión es viable, se trata de un ser vivo, su vida entra dentro de la categoría de bienes jurídicos protegidos y, por tal motivo, solo se autoriza su manipulación con la finalidad de asegurar o facilitar el derecho a la salud del futuro nacido; y 2) si el embrión no es viable, se convierte en cosa susceptible de manipulación con fines farmacéuticos, diagnósticos o terapéuticos, previamente conocidos y autorizados¹⁶²³. Por este motivo, CHUECA RODRÍGUEZ¹⁶²⁴ considera que los embriones y fetos no viables no están amparados por el deber de protección de los poderes públicos y se activa así la vía de juicio de oportunidad del legislador. Es decir, la viabilidad otorga al embrión la protección que se deriva de acuerdo con el artículo 15 CE por cuanto, en última instancia, puede adquirir la condición de *nasciturus*. En esta misma línea, la Comisión Asesora de técnicas de reproducción asistida de Cataluña ha manifestado que la inviabilidad provoca el cese de la protección jurídica porque el bien protegido, la vida, ha dejado de existir¹⁶²⁵.

La doctrina sobre la viabilidad del embrión elaborada por el Tribunal Constitucional ha sido objeto de crítica. En este sentido, DÍAZ DE TERÁN¹⁶²⁶ destaca que la normativa no ofrece un concepto de viabilidad lo que introduce un elemento de indudable inseguridad jurídica que, en ningún caso, podría verse colmada por normativa

¹⁶²² Vid. CABANILLAS, SÁNCHEZ, A., “Artículo 29”, en Albaladejo, M. y Díaz Alabart, S. (dir.), *Comentarios al Código Civil y Compilaciones Forales*, Tomo I, Vol. 3, Editorial de Revista de Derecho Privado, Madrid, 1993, p. 793.

¹⁶²³ Artículo 17 de la LTRA.

¹⁶²⁴ Vid. CHUECA RODRÍGUEZ, R., “La protección jurídica del embrión humano: un caso de penuria normativa”, en Romeo Casabona, C.M^a. (dir.), *Genética y Derecho II*, Estudios de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2002, p. 40.

¹⁶²⁵ Reunión de 2 de octubre de 2001 de la Comissió Asesora de tècniques de reproducció humana assistida de Catalunya sobre “La utilització d’ embrions de tècniques de reproducció humana assistida per a l’experimentació”.

¹⁶²⁶ Vid. DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^o.C., *Derecho y nueva eugenesia...*, ob. cit., p. 222.

reglamentaria¹⁶²⁷. Por otro lado, VILA-CORO¹⁶²⁸ manifiesta que la indeterminación de este concepto resulta inadmisibles pues, en este caso, afecta directamente al “plano ontológico de la vida humana”. En esta misma línea, BELLVER CAPELLA¹⁶²⁹ recuerda que la introducción de esta necesidad de viabilidad quebranta la protección jurídicamente exigible a la vida humana, ya que no respeta el contenido esencial del derecho a la vida del artículo 15 CE, al permitir, en determinados supuestos, que los embriones y fetos humanos vivos puedan ser utilizados para fines ajenos a su propio desarrollo o a su propia terapéutica.

Al margen de estas consideraciones, la STC 212/1996 inició una clasificación y graduación de la vida humana que posteriormente desarrolló con mayor detenimiento en la STC 116/1999. De esta manera, los deberes de protección impuestos al Estado se manifestarían de distinta manera según nos encontráramos ante un embrión preimplantatorio no viable, uno viable y un feto en formación. Según DÍEZ-PICAZO¹⁶³⁰, el Tribunal Constitucional dejó entrever que la vida humana en formación y no viable tenía un menor nivel de protección precisamente porque no era necesario acudir a las sanciones penales¹⁶³¹. Es más, la sentencia analizada no pondera el valor de la vida humana con otros bienes, derecho o valores constitucionales, sino que se conforma con afirmar que los fines perseguidos por el legislador al regular la donación y utilización de embriones son lícitos.

¹⁶²⁷ La Disposición Adicional Primera de la Ley 42/1988 facultaba al Gobierno para dictar normas reglamentarias sobre “los criterios de viabilidad o no del feto fuera del útero”.

¹⁶²⁸ *Vid.* VILA CORO, M.D., “Los derechos del menor en la nueva genética”, *Revista General de Derecho*, núm. 571, 1992, p. 2490.

¹⁶²⁹ *Vid.* BELLVER CAPELLA, V., “El estatuto del embrión y del feto no viables. A propósito de la STC 212/1996 de 19 de diciembre”, *Humana Iura: suplemento de derechos humanos*, núm. 7, 1997, p. 320.

¹⁶³⁰ *Vid.* DÍEZ-PICAZO, L.M^a, *ob. cit.*, p. 234.

¹⁶³¹ Sobre esta cuestión, en el Fundamento Jurídico nº 10 se concluye que: “[...] Una cosa es que una práctica ausencia de “normas penales” pueda ser, en su caso, contrastada con exigencias derivadas del art. 15 C.E. y otra muy distinta es la pretensión de que cada una de las interdicciones contenidas en una ley como la presente, destinada a regular la donación y utilización de embriones y fetos, vaya indefectiblemente acompañada de la correspondiente sanción penal [...] Que una prohibición de esta naturaleza deba ser necesariamente hecha efectiva a través del instrumento último de la sanción penal es algo que en modo alguno se deriva de la doctrina constitucional anteriormente recordada”.

C) STC 116/1999, de 17 de junio: las técnicas de reproducción asistida

En el año 1989, un grupo de 63 Diputados del Partido Popular interpuso recurso de inconstitucionalidad contra varios preceptos de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida al considerar que infringían los artículos 9, 10, 15, 39 y 81 CE.

Los recurrentes fundamentaban su impugnación en varios motivos¹⁶³². No obstante, nuestro objeto de estudio se va a centrar en aquellas cuestiones relacionadas con el estatuto jurídico del embrión *in vitro*. En este sentido, el recurso consideraba que la nueva regulación vulneraba el contenido esencial del derecho a la vida pues introducía una indebida distinción entre preembriones y embriones propiamente dichos. Esta diferencia normativa servía para estructurar un diferente estatus jurídico que –a juicio de los recurrentes- resultaba claramente insuficiente desde el punto de vista de la exigencia constitucional de un sistema legal para la defensa de la vida que suponga su protección efectiva.

El Tribunal Constitucional comienza su exposición recordando las líneas maestras de las SSTC 53/1985 y 212/1996. El análisis de la constitucionalidad de la norma impugnada debe efectuarse no desde la perspectiva subjetiva individual del derecho a la vida, sino desde la óptica objetiva institucional. En efecto, si el *nasciturus* no es titular del derecho a la vida, tampoco pueden serlo los embriones o, incluso, los gametos pues se encuentran en una fase más temprana de su desarrollo. Desde este punto de vista, la sentencia examina la normativa impugnada atendiendo a los deberes de protección del Estado del valor de la vida humana. Dado que no podemos efectuar un análisis pormenorizado de la sentencia –pues excedería del objeto de este trabajo-, vamos centrarnos en tres aspectos relacionados con el estatuto del embrión *in vitro*: su concepto, los límites de las intervenciones diagnósticas y el marco jurídico de la investigación científica.

El término “preembrión”: ¿una fragmentación de la vida humana?

La Exposición de Motivos de la antigua LTRA de 1988 mencionaba por primera vez en nuestro ordenamiento jurídico el término “preembrión” y lo definía como “el grupo de células resultantes de la división progresiva del óvulo desde que es fecundado hasta aproximadamente catorce días después, cuando anida establemente en el interior

¹⁶³² Los argumentos de los recurrentes están sintetizados en el Antecedente nº 2 de la sentencia.

del útero y aparece en él la línea primitiva¹⁶³³”. De esta manera, la ley derogada resaltaba la importancia de la anidación¹⁶³⁴ en la formación de un ser humano pues los momentos anteriores a él “el desarrollo embriológico se mueve en la incertidumbre¹⁶³⁵”. Los recurrentes consideraron que este apartado de la Exposición de Motivos vulneraba la protección constitucional de la vida al establecer una distinción jurídica que carecía de soporte biológico¹⁶³⁶.

Antes de analizar la postura del Tribunal Constitucional sobre esta cuestión, debemos realizar una breve referencia al término “preembrión¹⁶³⁷”. Este concepto fue utilizado por primera vez en el año 1979 por Clifford Grobstein¹⁶³⁸, si bien adquirió popularidad en los años ochenta debido al desarrollo de las técnicas de reproducción asistida. Por un lado, se trataba de colmar las expectativas de los científicos que deseaban iniciar una línea de investigación con embriones humanos sobrantes de los procesos de FIV. Y, por otro lado, era necesario establecer un límite temporal que impidiera la manipulación de la vida humana. Como ha explicado DÍAZ MARTÍNEZ¹⁶³⁹, se pretendía introducir una fractura en el tratamiento que ha de darse al resultado de la fecundación, para -sobre la base de una distinción de diferentes fases en el desarrollo prenatal- afirmar implícitamente la existencia de realidades diversas

¹⁶³³ Apartado II de la Exposición de Motivos.

¹⁶³⁴ La teoría de la anidación se fundamenta en las tesis evolucionistas de Darwin que consideraba que la vida biológica de los individuos de nuestra especie comienza en el preciso instante en el que concurren todas las circunstancias imprescindibles para que el cigoto fecundado pueda desarrollarse con normalidad hasta constituir una persona. *Vid.* PÉREZ ÁLVAREZ, S., ob. cit., pp. 4-6.

¹⁶³⁵ Apartado II de la Exposición de Motivos.

¹⁶³⁶ En esta misma línea, Ollero considera que, en la Exposición de Motivos, “se atribuyen sin rubor a la biología funciones valorativas, para mitigar la responsabilidad derivada de una muy personal valoración ética de los hechos”. *Vid.* OLLERO TASSARA, A., *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson Aranzadi, Madrid, 2006, p. 165.

¹⁶³⁷ Para un estudio histórico del término, *vid.* VIVANCO, L., BARTOLOMÉ, B., SAN MARTÍN, M., MARTÍNEZ, A., “Bibliometric Analysis of the Use of the Term preembryo in Scientific Literature”, *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, vol. 62, núm. 5, 2011, 987-991; HERRANZ, G., *El embrión ficticio. Historia de un mito biológico*, Ediciones Palabra, Madrid, 2013, pp. 40 y ss.

¹⁶³⁸ *Vid.* GROBSTEIN, C., “External Human Fertilization”, *Scientific American*, núm. 240, junio 1979, pp. 33-43.

¹⁶³⁹ *Vid.* DÍAZ MARTÍNEZ, A., “Comentario jurídico al artículo 1”, en Lledó Yagüe, F. (dir. jurídico), Ochoa Marieta, C. (dir. científico) y Monje Balmaseda, O. (coord.), ob. cit., p. 39.

cuya manipulación científica debía tener una consideración jurídica y ética también distinta. De esta manera, en el año 1982 se publicó un editorial en la revista *Nature*¹⁶⁴⁰ que sugería que, a partir del día catorce, se producían unos cambios sustanciales en el desarrollo embrionario como, por ejemplo, el cese de la posibilidad de división del embrión para dar lugar a gemelos¹⁶⁴¹ y la implantación en la mucosa uterina que determinaba el comienzo de la gestación. Este planteamiento fue asumido en el Informe Warnock de 1984 que –como hemos comentado anteriormente- tuvo una especial repercusión en la elaboración de las normativa sobre reproducción asistida de los años ochenta. Posteriormente, en el año 1986 la doctora Anne McLaren¹⁶⁴² impulsó esta teoría al considerar que hasta la aparición de la estría primitiva no podía hablarse realmente de embrión propiamente. Esta postura, por tanto, favorecía la investigación y experimentación con preembriones pues se les denegaba implícitamente la condición de miembros de la especie humana. En este mismo año, el Comité de Ética de la Sociedad Americana de la Fertilidad apoyó esta distinción que suponía, por tanto, asumir una discontinuidad en el desarrollo embrionario¹⁶⁴³.

A pesar de tratarse de un concepto ampliamente utilizado y, en ocasiones, asumido por la legislación, ha recibido numerosas críticas. En este sentido, MARCO BACH¹⁶⁴⁴ afirma que el concepto de preembrión es “ambiguo y arbitrario” pues pretende “suplantar los términos cigoto, mórula y blastocisto, quitándoles toda

¹⁶⁴⁰ Vid. “Britain’s test tube babies”, Editorial, *Nature*, vol. 298, 29 de julio 1982, p. 408.

¹⁶⁴¹ La gemelación es uno de los fenómenos que –según una corriente de pensamiento- sirven para negar el estatus de persona al preembrión al no reunir las características de unidad y unicidad. En efecto, la gemelación se produce cuando, una vez fecundado un único óvulo, éste se parte dando lugar a dos embriones diferentes que, sin embargo, tiene un origen común. Es el caso de los gemelos homocigóticos, homólogos o univitelinos. Si lo que, en un principio, parecía un solo ser humano, después se convierte en dos, hay motivos para concluir que, en esas primeras fases de gestación, se da una indeterminación sobre las condiciones esenciales que se necesitan para ser persona autosuficiente. En esta misma línea, se sostiene que el hecho mismo de que embrión temprano se componga de varias células totipotentes parece presuponer que, en realidad, no existe en esa primera etapa un único individuo, sino múltiples posibilidades de individuos. Para un estudio detenido de esta postura y de su crítica, vid. DE MIGUEL BERIAIN, *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004, pp. 80-87.

¹⁶⁴² Vid. McLAREN, A., “Prelude to Embryogenesis”, en Book, G. y Connor, M. (eds.), *Human Embryo Research, yes or no?*, The Ciba Foundation, Londres, 1986, pp. 5-23.

¹⁶⁴³ Vid. AMERICAN FERTILITY SOCIETY, “Ethical Consideration of The New Reproductive Technology”, *Fertility and Sterility*, vol. 46, núm. 3, Supl. 1, septiembre 1986, pp. 1s-94s.

¹⁶⁴⁴ Vid. MARCO BACH, F.J., “Fecundación *in vitro* y transferencia de embriones (FIVET)”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 1, núm. 1, 1990, pp. 25-39.

connotación humana” con la finalidad de “manipular de manera deliberada una terminología que existía”. Por otro lado, FERRER y PASTOR¹⁶⁴⁵ han afirmado que se trata de una categoría “metabiológica” totalmente superada por la embriología contemporánea. En este mismo sentido, LÓPEZ GUZMÁN¹⁶⁴⁶ considera que no se pueden establecer distinciones en el desarrollo del organismo pues existe una continuidad genética desde la fecundación del óvulo por el espermatozoide hasta la muerte del individuo. En esta misma línea, JONES y TEFLER¹⁶⁴⁷ consideran que “el embrión precoz (masa celular interna y tejidos extra-embrionarios) debe ser visto como un todo” y, por tanto, el concepto de preembrión no sirve para “aclarar ni los aspectos científicos ni los éticos del inicio de la vida humana”. Finalmente, PEARSON¹⁶⁴⁸ concluye que el único momento relevante para la embriología es la fecundación pues la implantación en el útero no constituye una línea divisoria en este proceso. Por tal motivo, la comunidad científica ha comenzado a dejar de utilizar este concepto¹⁶⁴⁹.

Una vez examinado brevemente el concepto y crítica del término preembrión, debemos volver al examen de la STC 116/1999. Como hemos comentado *ut supra*, el Grupo Parlamentario Popular recurrió el párrafo de la Exposición de Motivos que hacía referencia al preembrión y a la importancia de la anidación dentro del desarrollo embrionario. A pesar de la importancia de esta cuestión, el Tribunal Constitucional no entró en el fondo del asunto. Se limitó a desestimar la pretensión de los recurrentes por motivos formales al considerar que las exposiciones de motivos carecen de valor normativa y, por tanto, no podía ser objeto directo de recurso de inconstitucionalidad¹⁶⁵⁰. No obstante, sí aclaró que los preembriones no implantados no

¹⁶⁴⁵ Vid. FERRER COLOMER, M. y PASTOR, L.M., “The preembryo’s short lifetime. The history of a word”, *Cuadernos de Bioética*, Año XXIII, núm. 3, 2012, pp. 677-678.

¹⁶⁴⁶ Vid. LÓPEZ GUZMÁN, J., *Métodos ¿anticonceptivos? postcoitales*, Centro Farmacéutico Nacional, Madrid, 2001, p. 49.

¹⁶⁴⁷ Vid. JONES, D.J. y TEFLER, B., “Before I was an embryo, I was pre-embryo or was I?”, *Bioethics*, vol. 9, núm. 1, enero 1995, p. 47.

¹⁶⁴⁸ Vid. PEARSON, H., “Your destiny, from day one”, *Nature*, núm. 418, 4 de julio de 2002, pp. 14-15.

¹⁶⁴⁹ Vid. FERRER COLOMER, M. y PASTOR, L.M., ob. cit., pp. 690.

¹⁶⁵⁰ En este mismo sentido, SSTC 36/1981, de 12 de noviembre, Pleno, FJ 7º (Ponente: Manuel Díez de Velasco Vallejo); 150/1990, de 4 de octubre, Pleno, FJ 2º (Ponente: Jesús Leguina Villa); 173/1998, Pleno, de 23 de julio, FJ 4º (Ponente: Carles Viver Pi-Sunyer).

podían considerarse “persona humana” de tal manera que, por ejemplo, su puesta a disposición de los bancos tras el transcurso del plazo de tiempo no podía reputarse contraria al derecho a la vida o a la dignidad humana¹⁶⁵¹.

De esta manera, el Tribunal evitó tener que pronunciarse sobre la espinosa cuestión de la “fragmentación” del proceso de formación de la vida humana. Ciertamente, en la STC 53/1985 se concebía la vida humana como un *continuum* en el que no cabía establecer separación alguna. Sin embargo, la derogada LTRA de 1988 distinguía varias fases –preembrión, embrión y feto- que, a su vez, reflejan una distinta protección jurídica. Según DÍAZ DE TERÁN¹⁶⁵², la ley impugnada establecía una discriminación de la vida humana amparándose en que su origen ha tenido lugar de forma artificial lo que no tendría apoyo en la Constitución. De igual manera, REQUERO¹⁶⁵³ ha manifestado que la doctrina sentada en la sentencia comentada convalidaba la clasificación y graduación de la humana a efectos éticos y jurídicos. No obstante, otros autores han defendido la postura contraria. En este sentido, LACADENA¹⁶⁵⁴ ha afirmado que no puede asegurar que el preembrión sea ya un ser humano pues no se han establecido la unidad y unicidad propias de la individualidad humana. En esta misma línea, ALONSO BEDATE¹⁶⁵⁵ la realidad biológica definida como embrión no tendría suficiencia constitucional desde su origen, sino que la iría adquiriendo con el tiempo durante su desarrollo. En cualquier caso, al margen de las disputas doctrinales sobre el término, lo cierto es el Tribunal Constitucional no declaró la inconstitucionalidad del concepto por motivos formales. Esta postura facilitó que la LTRHA de 2006¹⁶⁵⁶ y en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica¹⁶⁵⁷ recogieran con valor normativo el término preembrión.

¹⁶⁵¹ Fundamento Jurídico nº 11.

¹⁶⁵² Vid. DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a.C., “El embrión *in vitro* como fuente de células troncales: análisis jurídico-crítico”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 15, núm. 54, 2004, p. 324.

¹⁶⁵³ Vid. REQUERO, J.L., “Derecho a la vida y vida «preembrionaria»”, *Persona y Derecho*, núm. 54, 2006, p. 219.

¹⁶⁵⁴ Vid. LACADENA, J.R., *Genética y bioética*, Universidad Pontificia de Comillas- Desclée de Brower, Bilbao, 2002, pp. 28 y ss.

¹⁶⁵⁵ Vid. ALONSO BEDATE, C., ob. cit., pp. 19-66.

¹⁶⁵⁶ Artículo 1.2 LTRHA.

Diagnóstico y tratamiento del preembrión

Los artículos 12 y 13 de la derogada LTRA contemplaban determinadas intervenciones sobre los embriones preimplantatorios orientadas a fines diagnósticos o terapéuticos. Según la doctrina mayoritaria¹⁶⁵⁸, el artículo 12.1 regulaba de manera implícita el DGP siempre que se realizara con las finalidades establecidas en la ley, esto es, la valoración de la viabilidad del embrión o la detección de enfermedades hereditarias para tratarlas si ello fuera posible o, en caso contrario, desaconsejar su transferencia para procrear. Los recurrentes consideraron que dicha posibilidad suponía un atentando a la vida humana y una despenalización encubierta del aborto ilegal.

El Tribunal Constitucional resolvió esta cuestión aludiendo a la ya citada teoría de la “fragmentación” de la vida humana: los preembriones *in vitro* no gozan de una protección equiparable a los ya transferidos al útero materno¹⁶⁵⁹. Desde este punto de vista, la sentencia consideró que las garantías establecidas por el legislador eran suficientes debido a los siguientes motivos: 1) la finalidad de la intervención diagnóstica era detectar una enfermedad hereditaria y, en caso de ser posible, tratarla; y 2) los profesionales sanitarios solo podían desaconsejar la transferencia del preembrión, si bien la decisión final correspondía a la madre¹⁶⁶⁰. De igual manera, rechazó la inconstitucionalidad de las intervenciones terapéuticas pues su finalidad era propiciar el

¹⁶⁵⁷ Artículo 3, letra s, LIB.

¹⁶⁵⁸ En este sentido, ROMEO CASABONA, C.M^a., “Aspectos jurídicos del...”, ob. cit, p. 59; GALÁN CORTÉS, J.C., ob. cit., p. 342.

¹⁶⁵⁹ Fundamento Jurídico nº 12.

¹⁶⁶⁰ El Tribunal Constitucional clarificó que esta opción de la madre no suponía la despenalización de otro supuesto de aborto no punible. En el Fundamento Jurídico nº 10 se establece que: “La interpretación acogida por los recurrentes no se compadece con la literalidad del precepto, del que patentemente se deduce que la suspensión de las técnicas de reproducción asistida se prevé únicamente para el caso en que aquéllas estén todavía realizándose. Si atendemos a las características de las técnicas permitidas por la Ley, y enumeradas en su art. 1.1 (inseminación artificial y fecundación *in vitro*, con transferencia de embriones y transferencia intratubárica de gametos), es manifiesto que las mismas dejan de estar realizándose en el momento en que los gametos masculinos (inseminación artificial) o los preembriones son transferidos al cuerpo de la mujer. No hay en la dicción de la Ley motivo que permita interpretar esa posibilidad de suspensión, concedida a la mujer, como una opción permisiva y abierta a un nuevo supuesto de aborto no punible, pues, concluida la práctica de tales técnicas de reproducción asistida, el precepto no autoriza en absoluto a suspender el proceso de gestación. Conclusión que se ve reforzada por la propia realidad biológica de los materiales reproductivos a que se refiere la Ley 35/1988, cuando menos hasta el momento de su transferencia al seno materno”.

bienestar del embrión y favorecer su desarrollo¹⁶⁶¹. Como examinaremos en el apartado de conclusiones dentro de la doctrina del Tribunal Constitucional, la doctrina sentada en este punto tiene una especial trascendencia para enjuiciar el estatuto del embrión *in vitro* en la técnicas del DGP con fines terapéuticos de tercero.

Investigación y experimentación con preembriones

Los artículos 15 y 16 de la derogada LTRA contemplaban los requisitos para llevar a cabo la investigación y experimentación con preembriones. De nuevo, los recurrentes consideraron que dicha normativa suponía una vulneración de la protección constitucional de la vida humana.

El Tribunal Constitucional realiza una interpretación sistemática de ambos preceptos atendiendo a su contexto normativo¹⁶⁶². A tal efecto, la sentencia recuerda que esta técnicas quedan sujetas, en todo caso, al cumplimiento de unos estrictos requisitos¹⁶⁶³: 1) el consentimiento escrito de las personas de las que proceden, incluidos, en su caso, los donantes, previa explicación pormenorizada de los fines que persiguen con la investigación y sus implicaciones; 2) el preembrión no se haya desarrollado *in vitro* más allá de 14 días, descontando el tiempo en que pudieron haber estado crioconservados; y 3) la investigación se realice en centros sanitarios y por equipos científicos multidisciplinarios legalizados, cualificados y autorizados bajo el control de las autoridades públicas competentes.

Partiendo de estos elementos, el Tribunal Constitucional emite dos conclusiones, La primera es que la investigación sobre preembriones viables con finalidad terapéutica, diagnóstica o preventiva no infringe el artículo 15 CE por cuanto dicha actividad no supone una intervención del proceso de gestación. Y, la segunda, que el resto de las hipótesis a que se refiere la ley –como, por ejemplo, experimentación prevista en el artículo 16.2 o la investigación con finalidad distinta a la comprobación de la viabilidad o diagnóstica contemplada en el artículo 15.3- no afectan a la protección constitucional de la vida, en la medida en que “sólo resultan permitidas en cuando tengan por objeto

¹⁶⁶¹ Artículo 13 LTRA.

¹⁶⁶² Fundamentos Jurídicos nº 8 y 9.

¹⁶⁶³ Artículo 15.1 LTRA.

preembriones no viables¹⁶⁶⁴. De nuevo, el Tribunal Constitucional recupera la doctrina sentada en la STC 212/1996 sobre la viabilidad del embrión. Si el preembrión no es viable, por definición, nunca va a convertirse *nasciturus* y, posteriormente, en una persona acreedora de la dignidad contemplada en el artículo 10.1 CE por lo que difícilmente puede sostenerse que quede amparado por la protección constitucional de la vida.

Esta cuestión, posiblemente, se ha convertido en una de las cuestiones más controvertidas por la doctrina, especialmente tras la aprobación de la LTRHA de 2006 que introduce una importante novedad al permitir la investigación con preembriones viables lo que rebajaría, por tanto, el nivel de protección en relación con el marco normativo previo¹⁶⁶⁵. Según PÉREZ DEL VALLE¹⁶⁶⁶ y LANZAROTE MARTÍNEZ¹⁶⁶⁷, dicha norma es inconstitucional pues contradice claramente la doctrina del Tribunal Constitucional sentada en las SSTC 212/1996 y 116/1999. Por el contrario, LAURENZO COPELLO¹⁶⁶⁸ y TOMÁS-VALIENTE LANUZA¹⁶⁶⁹ entienden que un análisis global de las sentencias citadas no permite extraer la conclusión de su inexorable incompatibilidad con la reciente reforma, pues nada impide que el Tribunal Constitucional lleve a cabo una ponderación de los intereses en juego que conduzca a justificar el sacrificio de tales preembriones en aras de permitir avances en la investigación para el tratamiento de graves enfermedades que merman de manera muy seria la salud de millones de personas.

D) “Bebé medicamento” y protección constitucional del embrión *in vitro*

¹⁶⁶⁴ Fundamento Jurídico nº 9.

¹⁶⁶⁵ Artículo 15 LTRHA.

¹⁶⁶⁶ Vid. PÉREZ DEL VALLE, C., “Tratamiento jurídico del embrión en la nueva ley de técnicas de reproducción humana asistida: diagnóstico previo a la implantación, investigación y clonación”, en AA.VV., *Legislación sobre reproducción asistida: novedades*, Cuadernos de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2006, pp. 89-124.

¹⁶⁶⁷ Vid. LANZAROTE MARTÍNEZ, P., “Algunos apuntes en torno al tratamiento del derecho constitucional a la vida en la nueva ley sobre técnicas de reproducción humana asistida de 26 de mayo de 2006”, *Diario La Ley*, núm. 6534, Sección Doctrina, 26 de julio de 2006, p.18.

¹⁶⁶⁸ Vid. LAURENZO COPELLO, P., “Clonación no reproductiva y protección jurídica del embrión: respuestas desde el ordenamiento jurídico”, *Revista Penal*, núm.13, enero 2004, pp. 125 y ss.

¹⁶⁶⁹ Vid. TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., ob. cit. p. 315.

A diferencia de su predecesora, la LTRHA de 2006 no ha sido objeto de un recurso de inconstitucionalidad. Por este motivo, se ha perdido una excelente ocasión para que el Tribunal Constitucional se pronunciara sobre cuestiones de especial relevancia en este ámbito como, por ejemplo, el valor normativo del término preembrión, la posibilidad de investigar con embriones viables y los límites del DGP.

Las sentencias analizadas permiten, no obstante, extraer algunas conclusiones que, básicamente, serían las siguientes: 1) la titularidad del derecho fundamental a la vida corresponde a los nacidos; 2) en la vida prenatal existe un bien, la vida humana, que debe protegerse por el ordenamiento jurídico mediante la doble obligación del Estado de abstenerse de interrumpir u obstaculizar el proceso natural de gestación y la de establecer un sistema legal para la defensa de la vida que suponga una protección efectiva de la misma¹⁶⁷⁰; 3) se admiten diversos niveles de protección de la vida humana en formación dependiendo de varios factores como la viabilidad del embrión y el hecho de que se haya implantado o transferido en el útero materno; 4) los embriones y fetos no viables no están amparados por el deber de protección de los poderes públicos y activan así el juicio de oportunidad del legislador¹⁶⁷¹.

Partiendo de tales elementos, podemos centrarnos en nuestro objeto de estudio: determinar si la doctrina constitucional expuesta se opone a la técnica del DGP extensivo. Como hemos explicado en otros apartados de esta obra, esta técnica implica la producción de un número considerable de embriones *in vitro* con la finalidad de examinar si padecen una enfermedad hereditaria y/o son compatibles con el sistema inmunitario de un hermano enfermo. Se trata, por tanto, de constituir un donante *ad hoc* para satisfacer la necesidad terapéutica de un familiar.

Desde este punto de vista, debemos preguntarnos si la doctrina del Tribunal Constitucional sobre el estatuto del embrión se opone a la práctica de esta técnica. A nuestro juicio, la respuesta debe ser negativa si atendemos a los problemas específicos que plantea esta técnica en relación con el preembrión: 1) el destino de los embriones sobrantes del proceso de FIV; y 2) la licitud de la intervención diagnóstica.

En cuanto a la primera de las cuestiones, debemos comenzar señalando que los

¹⁶⁷⁰ Vid. VIDAL PRADO, C., “El estatuto jurídico del embrión en la Jurisprudencia del Tribunal Constitucional español”, *Estudios de Deusto*, vol. 60, núm. 1, enero-junio 2012, p. 387.

¹⁶⁷¹ Vid. CHUECA RODRÍGUEZ, R., ob. cit., p. 40.

preembriones no son “persona humana¹⁶⁷²” ni son titulares del derecho a la vida. No obstante, en cuanto que constituyen el comienzo del desarrollo de la persona, deben recibir un cierto grado de protección por los poderes públicos. Uno de los inconvenientes que presenta el DGP extensivo es que el éxito de la técnica depende, en buena medida, de que se constituya un número elevado de embriones. Esta posibilidad lleva aparejada precisamente que la mayor parte de ellos no se puedan transferir a la madre bien porque padecen alguna enfermedad hereditaria o porque no sean compatibles con el sistema inmunitario de su hermano. El destino de estos embriones sobrantes –que, a pesar de ser viables, no se van a transferir porque no son aptos para satisfacer la finalidad del proceso procreativo que es la obtención de material hematopoyético compatible de un donante- normalmente será la congelación y, en última instancia, su donación para fines de investigación o destrucción por cese de la criopreservación¹⁶⁷³. Es cierto que esta consecuencia necesaria del proceso afecta al estatuto del embrión pues la selección negativa y positiva del DGP le impide continuar su desarrollo. Sin embargo, según el Tribunal Constitucional, ello no puede considerarse una infracción de la protección constitucional de la vida. En efecto, si la normativa no estableciera alguna solución a los embriones supernumerarios estaría admitiendo implícitamente que su destino sería la destrucción lo cual constituye, sin duda, una solución más gravosa que la congelación, aún sabiendo que, en la mayoría de los casos, la pareja no los va a utilizar al haber conseguido su propósito: concebir un “bebé medicamento”. Tampoco resulta afectaba la dignidad humana pues ésta solo resulta predicable de la persona ya nacida¹⁶⁷⁴ y, por tanto, no puede extenderse a los preembriones sobrantes de la selección efectuada a través del DGP.

Respecto de la segunda cuestión, es decir, la licitud de las intervenciones

¹⁶⁷² Sobre esta cuestión, el Fundamento Jurídico nº 11 concluye que: “[...] En este sentido cumple recordar que ni los preembriones no implantados ni, con mayor razón, los simples gametos son, a estos efectos, «persona humana», por lo que del hecho de quedar a disposición de los Bancos tras el transcurso de determinado plazo de tiempo, difícilmente puede resultar contrario al derecho a la vida (art. 15 C.E.) o a la dignidad humana (art. 10.1 C.E.)”.

¹⁶⁷³ Artículo 11.4 LTRHA.

¹⁶⁷⁴ El Tribunal Constitucional considera que la dignidad de la persona no afecta, por tanto, al estatuto del preembrión ni impide su criopreservación. El Fundamento Jurídico nº 11 concluye que: “La crioconservación no sólo no resulta atentatoria a la dignidad humana, sino que, por el contrario y atendiendo al estado actual de la técnica, se nos presenta más bien como el único remedio para mejor utilizar los preembriones ya existentes, y evitar así fecundaciones innecesarias”.

diagnósticas sobre el preembrión, presenta unos caracteres más complejos que exigen un estudio en profundidad. Como hemos señalado anteriormente, la STC 116/1999 consideró constitucional el artículo 12.1 de la derogada LTRA al concluir que las intervenciones sobre el embrión tenían una finalidad positiva para el embrión. En este sentido, la finalidad de estos procedimientos solo podía ser “la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si es posible, o de desaconsejar su transferencia para procrear”¹⁶⁷⁵. Es cierto que el precepto contemplaba la posibilidad de que el embrión se desechara al presentar algún tipo de enfermedad hereditaria que, lógicamente, no podía tratarse en ese estado embrionario. Esta situación cambia sustancialmente con la ley de 2006 que regula expresamente el DGP y, de manera específica, permite la utilización de esta técnica para la constitución de un “bebé medicamento”. La principal diferencia es que la nueva normativa permite utilizar el DGP con la finalidad de beneficiar a un tercero y no exclusivamente al embrión. De esta manera, la norma incorpora la posibilidad de que el embrión se descarte cuando no reúna un patrón de HLA idéntico a su hermano enfermo y no solo por presentar una enfermedad hereditaria que no puede tratarse. No podemos olvidar que el artículo 12.2 LTRHA permite que la técnica se utilice solo para examinar la compatibilidad del embrión *in vitro* con el HLA de su hermano enfermo. Como se puede observar, la nueva normativa plantea en este punto mayores dudas sobre su constitucionalidad al establecer una merma al estatuto jurídico del embrión preimplantatorio. Y, precisamente, estas dudas, giran en torno a las consideraciones efectuadas en la STC 116/1999 que parecen dar a entender que, en las intervenciones diagnósticas sobre el embrión, solo se debe tener en cuenta exclusivamente el interés del embrión constituido *in vitro* y no otros intereses.

No obstante, a pesar de la consistencia del argumento, no podemos compartirlo por las siguientes razones.

En primer lugar, porque el pronunciamiento del Tribunal Constitucional no puede extenderse a una técnica –el DGP extensivo– que ni tan siquiera la ciencia conocía al tiempo de aprobarse la derogada LTRA de 1988. En efecto, la citada STC 116/1999 pretendía dar respuesta a una norma que se hacía aprobado hacía once años y que solo contemplaba determinadas intervenciones diagnósticas o terapéuticas sobre el embrión. Esta doctrina, por tanto, no suponía el establecimiento de un límite implícito al

¹⁶⁷⁵ Artículo 12.1 LTRA.

legislador que, en su continuar labor de configuración del ordenamiento jurídico, puede actualizar la regulación sobre la reproducción asistida, máxime si tenemos en cuenta que se trata de una materia sujeta a al progreso científico. En consecuencia, la sentencia no podía efectuar un juicio prospectivo sobre otras posibles utilidades del DGP, entre otros motivos, porque ni tan siquiera cuando se dictó las STC 116/1999 había nacido en el mundo el primer “bebé medicamento”¹⁶⁷⁶.

Y, en segundo lugar, porque la doctrina del Tribunal Constitucional siempre ha sido proclive a la ponderación de derechos, valores e intereses. Es cierto que la STC 116/1999 parecía dar a entender que la licitud de las intervenciones diagnósticas dependía de que tuvieran una finalidad positiva o, en cierta medida, beneficiosa para el preembrión. De esta manera, el único interés que legitimaba estas intervenciones era, precisamente, la protección del embrión para valorar su viabilidad, detectar enfermedades para tratarlas o bien, en última instancia, desaconsejar su transferencia para procrear. Como hemos comentado anteriormente, este panorama cambia sustancialmente con la nueva LTRHA de 2006 pues, al permitir el DGP extensivo, añade otro interés a tener en cuenta en las intervenciones diagnósticas sobre el embrión: la salud de una tercera persona. Podría pensarse, en principio, que, según la STC 116/1999 la norma sería inconstitucional por rebajar el nivel de protección del embrión y, en consecuencia, del valor de la vida humana. Sin embargo, consideramos que el Tribunal Constitucional hubiera convalidado dicha norma al efectuar una ponderación de los derechos e intereses en conflicto. Es decir, hubiera considerado lícito el procedimiento de DGP extensivo pues -aunque suponga una injerencia en el estatuto del embrión *in vitro*- resultaba justificada para la preservación de derechos fundamentales de máxima importancia en nuestro ordenamiento como son el derecho a la salud y, por tanto, a la vida y a la integridad física del hermano enfermo¹⁶⁷⁷. No podemos olvidar, por otro lado, que las enfermedades que justifican este procedimiento son especialmente

¹⁶⁷⁶ El primer “bebé medicamento”, Adam Nash, nació el 29 de agosto de 2000 en Denver (Colorado).

¹⁶⁷⁷ Pérez del Valle distingue claramente dos situaciones en relación con el artículo 12.2 LTRHA: 1) la primera es el DGP con fines terapéuticos de tercero; y 2) el DGP para “cualquier otra finalidad” no comprendida en los apartados anteriores, es decir, la detección de enfermedades hereditarias graves o la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión. Según este autor, la primera finalidad podría tener encaje en la doctrina constitucional en la medida en que el fin terapéutico, si bien no recae sobre el embrión, sí al menos sobre un tercero. Existen dudas sobre esta cuestión sin que pueda *a priori* concluirse que la norma es inconstitucional. Por el contrario, considera que el segundo supuesto cae fuera claramente de las previsiones del TC sobre las intervenciones diagnósticas sobre el embrión debido a la indeterminación de los fines perseguidos mediante la técnica. *Vid.* PÉREZ DEL VALLE, C., *ob. cit.*, p. 9.

graves, limitan seriamente la calidad de vida del enfermo y, en muchas ocasiones, implican riesgo vital si no se produce a tiempo un trasplante. Asimismo, consideramos que en el razonamiento del Tribunal Constitucional hubiera tenido relevancia que el DGP con fines terapéuticos se configura como un procedimiento de último recurso, es decir, que se aplica cuando no se encuentra ningún donante compatible en los Bancos de sangre de cordón umbilical. Por tanto, la afectación del embrión preimplantario solo se produce en un contexto muy delimitado por el legislador: enfermedad grave del hermano y último recurso terapéutico para lograr su curación. Desde un punto de vista sistemático, además el Tribunal Constitucional hubiera tenido en cuenta que, en la LTRHA de 2006, se ha rebajado el nivel de protección del embrión preimplantatorio al permitir la investigación –y, por tanto, destrucción- de embriones viables con fines científicos. De esta manera, el legislador ha ponderado el estatuto del embrión con el derecho fundamental a la producción y creación científica¹⁶⁷⁸. Esta posibilidad afianza la idea de que, en el DGP extensivo, la ley ha ponderado los intereses en conflicto y ha otorgado primacía a los derechos fundamentales del hermano enfermo lo que, por otro lado, no supone una vulneración de lo establecido en la STC 116/1999, sino más bien un examen constitucional distinto adaptado a una técnica novedosa que ni estaba presente ni se intuía en la ley de 1988.

5.- DERECHO A LA SALUD DEL HERMANO ENFERMO

El DGP extensivo constituye un procedimiento innovador cuya finalidad es la protección de la salud de un tercero. Los padres acuden a esta técnica cuando tienen un hijo afectado por una grave enfermedad que requiere para su curación o, al menos, para la mejora de su pronóstico vital la donación de progenitores hematopoyéticos extraídos de la sangre del cordón umbilical del “bebé medicamento” o, en su caso, de su médula ósea.

Desde este punto de vista, podemos afirmar que el segundo interés con relevancia constitucional que está implicado en el DGP extensivo es el derecho a la salud del hermano enfermo. En efecto, la LTRHA de 2006 ha regulado un procedimiento que pretende satisfacer las necesidades terapéuticas de una persona como forma de salvaguardar, en última instancia, su derecho a la vida y a la integridad física. Nuestro estudio, por tanto, se debe centrar en examinar el concepto, fundamento, naturaleza y

¹⁶⁷⁸ Artículo 20.1, letra b, CE.

contenido del derecho a la protección de la salud. De esta manera, estaremos en condiciones de extraer unas conclusiones sobre la protección constitucional de la salud del tercero destinatario de los beneficios potenciales del DGP extensivo.

5.1 El derecho a la salud: origen, constitucionalización y reconocimiento internacional

El nacimiento del derecho a la salud está directamente relacionado con la configuración del Estado social¹⁶⁷⁹. A partir de la segunda mitad del siglo XIX, el desarrollo del capitalismo determinó la aparición de movimientos sociales que reclamaban más igualdad y mejor condiciones de vida. En efecto, la conquista del sufragio universal¹⁶⁸⁰, el mayor protagonismo del proletariado¹⁶⁸¹, la progresiva división de la sociedad en clases, la creación de grupos intermedios entre el individuo y el Estado tales como asociaciones, sindicatos o partidos políticos demostraron que el Estado liberal de Derecho no podía satisfacer las exigencias de libertad y de igualdad que reclamaban los sectores social y económicamente más deprimidos¹⁶⁸². En este contexto, el apoliticismo del Estado liberal -como señala PÉREZ LUÑO¹⁶⁸³- se tradujo en una serie de conflictos de clase que desvelaron la insuficiencia del marco de

¹⁶⁷⁹ Para un estudio de las causas que propiciaron el nacimiento del Estado social, *vid.* ARAGÓN REYES, M., *Libertades económicas y Estado social*, McGraw-Hill, Madrid, 1995, pp. 121-141.

¹⁶⁸⁰ Sobre esta cuestión, *vid.* TUSELL, J., “El sufragio universal en España (1891-1936): un balance historiográfico”, en Tusell, J. (ed.), *El sufragio universal*, Marcial Pons, Madrid, 1991, pp. 13-62.

¹⁶⁸¹ En este sentido, Montoya Melgar manifiesta que “la expansión del proletariado, paralela a la quiebra del sistema gremial, y consustancial a la producción industrial en masa, no tardó en proporcionar a los trabajadores la conciencia de su extraordinaria fuerza y la necesidad de agrupación para hacer valer sus reivindicaciones [...] Surge de este modo el movimiento obrero, entendido como reacción contra el sistema de división de clases propio de las modernas sociedades industrializadas, sustentando por la burguesía triunfante en la Revolución de 1789”. *Vid.* MONTOYA MELGAR, A., *Derecho del Trabajo*, 25ª edición, Tecnos, Madrid, 2004, p. 68.

¹⁶⁸² El capitalismo provocó un cambio radical en las relaciones sociales y en los modos de vida. En este sentido, Forsthoff manifiesta que se abandona el “espacio vital dominada”, que es aquel del que el individuo puede disponer y del que obtiene las garantías básicas para su existencia, y se pasa a formar parte del “espacio vital dominado”, que es aquel en el que el hombre está supeditado a un trabajo, a un salario que le permite acceder a determinados bienes con el fin de asegurar un mínimo vital. *Vid.* FORSTHOFF, E., *El Estado de la sociedad industrial. El modelo de la República Federal de Alemania*, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1975, pp. 120 y 121.

¹⁶⁸³ *Vid.* PÉREZ LUÑO, A.E., *ob. cit.*, p. 229.

libertades burguesas cuando se inhibe del reconocimiento de la justicia social¹⁶⁸⁴. Estas circunstancias conjugadas con las nuevas condiciones en las que se desarrolla el capitalismo avanzado determinaron la aparición del *sozialer Rechtsstaat* que, abandonando las premisas de neutralidad e individualismo¹⁶⁸⁵, recaba para sí la intervención directa en los procesos socioeconómicos¹⁶⁸⁶. Esta forma de Estado social propuesta por Hermann Heller en 1929 constituía un alternativa tanto a la dictadura económica burguesa del capitalismo liberal como a la teoría leninista y la práctica soviética de la dictadura del proletariado. Se trataba –como señala PREUSS¹⁶⁸⁷- de configurar un medio institucional de restringir la dinámica de la sociedad capitalista de mercado mediante la extensión de principios políticos¹⁶⁸⁸, no sólo el del imperio de la ley, sino también el de autodeterminación democrática, a la esfera de la producción y distribución de bienes.

Estos profundos cambios socio-políticos determinaron la aparición de la llamada segunda generación de derechos¹⁶⁸⁹. Como señala ARA PINILLA¹⁶⁹⁰, se trata de

¹⁶⁸⁴ Según Díaz, el Estado social “nace con el propósito de solucionar los problemas de la sociedad industrial frente a la incapacidad de los esquemas e instituciones tradicionales del Estado de Derecho liberal, siendo el individualismo y el abstencionismo estatal los elementos que precisan una mayor revisión”. Vid. DÍAZ, E., *Estado de Derecho y sociedad democrática*, 8ª edición, Taurus, Madrid, 1988, pp. 84 y 85.

¹⁶⁸⁵ En esta misma línea, Prieto Sanchís manifiesta que “si las libertades no le decían al Estado qué debía hacer, sino más bien lo que no debía hacer, los derechos sociales nacen con el propósito de imponer ciertos comportamientos a las instituciones públicas, y ello se consigue mediante la imposición de metas o fines plasmados en normas objetivas”. Vid. PRIETO SÁNCHEZ, L., *Escritos sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990, p. 189.

¹⁶⁸⁶ Vid. PÉREZ LUÑO, A.E., ob. cit., p. 229.

¹⁶⁸⁷ Vid. PREUSS, U.K., “El concepto de los derechos y el Estado del bienestar”, en Olivas, E. (ed.), *Problemas de legitimación en el Estado social*, Trotta, Madrid, 1991, p. 67.

¹⁶⁸⁸ Sobre esta cuestión, Abendroth insiste en la importancia de la igualdad en el nacimiento del Estado social. En este sentido, afirma que el Estado social supone el reconocimiento de la “abolición fáctica entre el Estado y la sociedad”. Por tal motivo, el Estado debe asumir la responsabilidad de la transformación del orden socio-económico “en el sentido de una realización material de la idea democrática de igualdad”. Vid. ABENDROTH, W., *Sociedad antagónica y democracia política. Ensayos sobre sociología política*, Grijalbo, Barcelona-México, 1973, p. 277 y 289.

¹⁶⁸⁹ La división de los derechos humanos en tres generaciones fue inicialmente propuesta por el jurista checo Karel Vasak en el Instituto Internacional de Derechos Humanos en Estrasburgo. Esta clasificación parte de los valores centrales que inspiraron la Revolución Francesa: libertad, igualdad y fraternidad. En la actualidad, la doctrina comenta la aparición de una cuarta generación de derechos surgida para responder a las exigencias políticas de la sociedad tecnológica. Vid. VASAK, K., “Human Rights: A Thirty-Year Struggle: the Sustained Efforts to give Force of law to the Universal Declaration of Human Rights”, *UNESCO Courier*, vol. 30, núm. 11, noviembre 1977, pp. 29-32.

derechos de naturaleza fundamentalmente prestacional dirigidos a promover que el reconocimiento universal de los derechos humanos no quede en una mera declaración formal irrealizable¹⁶⁹¹. Su objeto, por tanto, apunta a la obtención por parte del Estado de una serie de prestaciones¹⁶⁹² que se reciben, normalmente, en concepto de servicios públicos como, por ejemplo, la educación, sanidad, transporte, policía o seguridad social¹⁶⁹³. A través de su reconocimiento, se garantiza la igualdad de oportunidades mediante el suministro a los sectores sociales más desfavorecidos de una serie de bienes y servicios que de otro modo no estarían a su alcance.

Uno de los derechos de segunda generación más relevantes es, sin duda, el derecho a la salud. Hasta el siglo XIX, la protección de la salud de las personas dependía de su capacidad económica para acceder a las atenciones sanitarias. Como recuerda LEMA AÑÓN¹⁶⁹⁴, esto suponía la virtual exclusión de mayoría de la población de los cuidados médicos más allá de los programas de beneficencia. Los primeros avances en esta materia se produjeron en la Alemania de Bismarck al instituirse el sistema de seguro social obligatorio a favor de los trabajadores de la

¹⁶⁹⁰ Vid. ARA PINILLA, I., “Los derechos de igualdad”, en De Castro Cid, B. (dir. y coord.), ob. cit., p. 297.

¹⁶⁹¹ Según Grimm, la experiencia histórica del Estado liberal decimonónico demostró las incorrecciones del modelo social burgués que consideraba que la proclamación de la libertad jurídicamente igual para todos los ciudadanos, sin intervención del Estado, conducía automáticamente a la prosperidad y a la justicia. Según la convicción del liberalismo, este principio de libertad igual defendía a todos de la explotación privada y del exceso de poder, excluía el dominio de unos miembros concretos de la sociedad sobre otros y admitía las obligaciones entre ciudadanos sólo cuando fueran voluntariamente aceptadas. Sin embargo, como recuerda Grimm, la evolución histórica de la primera mitad del siglo XIX demostró que tal hipótesis era incorrecta. La consagración de la igualdad formal de las partes en materia de contratación se desnaturalizó desde el instante en el que existían grupos de población que carecían de medios de subsistencia y que tenían que aceptar las condiciones laborales que le imponían los burgueses. De este modo, en lugar del esperado justo equilibrio de intereses, las relaciones privadas se convirtieron en relaciones de dominio, posibilitando la explotación de una parte de la sociedad por la otra. Vid. GRIMM, D., *Constitucionalismo y derechos fundamentales*, Trotta, Madrid, 2006, p. 162.

¹⁶⁹² De esta manera, el Estado asume la tarea de “procura existencial” (*daseinsvorsorge*) que –en palabras de Forsthoff– es “todo lo que acontece del lado de la Administración para poner en el disfrute de prestaciones útiles a la generalidad o a un sector de personas definidos por sus características objetivas”. Vid. FORSTHOFF, E., *Tratado de Derecho Administrativo*, IEEPP, Madrid, 1958, p. 476.

¹⁶⁹³ Vid. LUCAS VERDÚ, P. y MURILLO DE LA CUEVA, P.L., *Manual de Derecho Político*, 3ª edición, Vol. I, Tecnos, Madrid, 2001, p. 77.

¹⁶⁹⁴ Vid. LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia, Derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson/ Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas/ Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, 2009, p. 21.

industria económicamente débiles¹⁶⁹⁵. Se trataba de un sistema bilateral pues, a cambio de una contribución por el asegurado, se le concedía una indemnización en caso de sufrir alguno de los riesgos cubiertos. Posteriormente, surgió el modelo del Sistema Nacional de Salud promovido en Reino Unido por Sir William Beveridge en 1942 que extendía el campo de protección a toda la población, se basaba en la previsión de genéricos estados o situaciones de necesidad y se financiaba a través de impuestos. En cualquiera de los dos modelos, el Estado tenía la obligación de desarrollar políticas de promoción y protección de la salud de la población a través de un sistema sanitario público¹⁶⁹⁶.

Los acontecimientos bélicos de la primera mitad del siglo XX aceleraron la consolidación del Estado social. En efecto, si el Estado democrático liberal de Derecho quería mantener su vigencia¹⁶⁹⁷, tenía que adaptar sus valores a las nuevas exigencias y añadir a sus objetivos la regulación de los aspectos sociales, económicos y culturales¹⁶⁹⁸. A partir de ese momento, tiene lugar un proceso de constitucionalización de estos derechos y, entre ellos, la protección de la salud¹⁶⁹⁹. Baste citar, a título de ejemplo, la Constitución de México¹⁷⁰⁰ (1917), la Constitución de Weimar¹⁷⁰¹ (1919) y

¹⁶⁹⁵ Vid. MONTOYA MELGAR, A., ob. cit., p. 606.

¹⁶⁹⁶ Vid. LEMA AÑÓN, C., ob. cit., p. 24.

¹⁶⁹⁷ Vid. GARCÍA PELAYO, M., *Las transformaciones del Estado contemporáneo*, 2ª edición, Alianza, Madrid, 1985, pp. 21- 25.

¹⁶⁹⁸ Sobre la necesidad de reforma del Estado, Forsthoff manifiesta que “la conciencia de la crisis del Estado de Derecho es general y como una superación a dicha crisis se presenta la acomodación del Estado de Derecho a las urgentes tareas sociales mediante una remodelación o reinterpretación del Estado de Derecho en tanto que Estado social de Derecho”. Vid. FORSTHOFF, E., “Concepto y esencia del Estado social de Derecho”, en Abendroth, W., Forsthoff, E. y Doehring, K., *El Estado social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986, p. 74.

¹⁶⁹⁹ Sin embargo, como señala León Alonso, en el entorno europeo más cercano no es fácil encontrar en las Constituciones aprobadas tras la Segunda Guerra Mundial referencias expresas a la protección de la salud como un derecho del individuo. Vid. LEÓN ALONSO, M., *La protección constitucional de la salud en el marco del Estado social y democrático de Derecho*, Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca, Salamanca, 2009, p. 69.

¹⁷⁰⁰ El artículo 4 de la Constitución de México establecía que: “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución”.

¹⁷⁰¹ El artículo 161 de la Constitución de Weimar establecía que: “Para atender a la conservación de la salud y de la capacidad para el trabajo, a la protección de la maternidad y a la previsión de las

la Constitución de la Segunda República¹⁷⁰² (1931). Las graves atrocidades cometidas durante la II Guerra Mundial¹⁷⁰³ demostraron la necesidad de consagrar un orden internacional¹⁷⁰⁴ que reconociera el estatus, dignidad y derechos de la persona frente al uso arbitrario del poder por el Estado. En este contexto, se aprobó la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)¹⁷⁰⁵ en la que no se hace referencia expresa al derecho a la salud, si bien se efectúa una formulación conjunta y condensada de diversos derechos humanos de contenido económico-social¹⁷⁰⁶. Dieciocho años más

consecuencias económicas de la vejez, la enfermedad y las vicisitudes de la vida, el Imperio creará un amplio sistema de seguros, con el concurso efectivo de los interesados”.

¹⁷⁰² El artículo 46 de la Constitución de la Segunda República establecía que: “La República asegurará a todo trabajador las condiciones necesarias de una existencia digna. Su legislación social regulará: los casos de seguro de enfermedad, accidente, paro forzoso, vejez, invalidez y muerte; el trabajo de las mujeres y de los jóvenes y especialmente la protección a la maternidad; la jornada de trabajo y el salario mínimo y familiar; las vacaciones anuales remuneradas; las condiciones del obrero español en el Extranjero; las instituciones de cooperación; la relación económico jurídica de los factores que integran la producción; la participación de los obreros en la dirección, la administración y los beneficios de las empresas, y todo cuanto afecte a la defensa de los trabajadores”.

¹⁷⁰³ En este sentido, Gómez Isa recuerda que “el fenómeno de la internacionalización de los derechos humanos después de la II Guerra Mundial puede atribuirse a las monstruosas violaciones en la era hitleriana y a la convicción de que muchas de estas violaciones se podrían haber evitado si hubiera existido en los días de la Sociedad de Naciones un sistema internacional efectivo de protección de los derechos humanos” (GÓMEZ ISA, F., “La protección internacional de los derechos humanos”, en Gómez Isa, F. (dir.), *La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2004, p. 32).

En este mismo sentido, Nowak considera el reconocimiento de los derechos efectuado en la Declaración Universal de Derechos Humanos “solo se puede entender completamente como reacción a las atrocidades cometidas por el Gobierno nazi y su ataque absoluto a los derechos humanos y a la dignidad humana” (NOWAK, M., “The Significance of the Universal Declaration 40 years after its adoption”, *The Universal Declaration of Human Rights: Its Significance in 1988*, Report of the Maastricht/Utrecht Workshop held from 8 to 10 december 1988 on the occasion of the 40th Anniversary of The Universal Declaration, p. 67).

¹⁷⁰⁴ Sobre esta cuestión, Fernández Galiano y De Castro Cid insisten en la importancia del proceso de internacionalización de los derechos humanos. En este sentido, manifiestan que: “Su importancia estriba en que por primera vez una declaración es expresión de la conciencia universal y formulada por un organismo que acoge a todas las naciones. Lo que antes se reconocía desde el Estado y se protegía solo desde dentro del Estado, se afirma ahora y se protege desde fuera del Estado, con el refuerzo que supone el consenso de la práctica totalidad de los países del mundo”. *Vid.* FERNÁNDEZ GALIANO, A. y DE CASTRO CID, B., *Lecciones de Teoría del Derecho y Derecho Natural*, 3ª edición, Universitas, Madrid, 1999, p. 454.

¹⁷⁰⁵ Para un estudio detenido de esta declaración, *vid.* CARRILLO SALCEDO, J.A., *Dignidad frente a barbarie: la Declaración Universal de Derechos Humanos, cincuenta años después*, Trotta, Madrid, 1999.

¹⁷⁰⁶ El artículo 25.1 de la DUDH establece que: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los

tarde se recupera la preocupación por esta cuestión cuando se aprobó el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)¹⁷⁰⁷ que reconoce el “derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental¹⁷⁰⁸” e imponiendo a los Estados Parte, entre otras, “la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad¹⁷⁰⁹”. A partir de este momento, se han sucedido las declaraciones, tratados o convenios internacionales que han reconocido, en distintos ámbitos y con diferentes formulaciones, el derecho a la salud. En este sentido, la Carta Africana de los Derechos del Hombre y de los Pueblos (1981) establece la obligación de los Estados firmantes de tomar las “medidas necesarias para proteger la salud de su pueblo y asegurarse de que reciben asistencia médica cuando están enfermos¹⁷¹⁰”. Por su parte, el Protocolo de San Salvador (1988) que amplió la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales reconoce que “toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social¹⁷¹¹” y establece el compromiso de los Estados de reconocer la salud como un “bien público” debiendo adoptar ciertas medidas como, por ejemplo, la garantía de la “atención primaria de la salud” y la “extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado¹⁷¹²”. Por

seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.

¹⁷⁰⁷ El Pacto se aprobó por la Asamblea General de las Naciones Unidas el día 16 de diciembre de 1966 por 105 votos a favor y ninguno en contra. Entró en vigor el día 3 de enero de 1976. España lo firmó el día 28 de septiembre de 1976, lo ratificó el 13 de abril de 1977 y entró en vigor el día 27 de julio del mismo año.

¹⁷⁰⁸ Artículo 12.1 PIDESC.

¹⁷⁰⁹ El artículo 12.2 PIDESC establece que: “Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

¹⁷¹⁰ Artículo 16.2 de la Carta de Banjul.

¹⁷¹¹ Artículo 10.1 del Protocolo de San Salvador.

¹⁷¹² El artículo 10.2 del Protocolo de San Salvador establece que: “Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y

otro lado, en la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) se reconoce el “derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de enfermedades y la rehabilitación de la salud¹⁷¹³” y la obligación de los Estados en asegurarse de que “ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios¹⁷¹⁴”. De igual manera, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se establece que “las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad¹⁷¹⁵”. Finalmente, en el ámbito de la Unión Europea¹⁷¹⁶, debemos

particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho: a) la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad; b) la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado; c) la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; d) la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; e) la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud; y f) la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables”.

¹⁷¹³ Artículo 24.1 CDN.

¹⁷¹⁴ El artículo 24.2 CDN establece que: “Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez; b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud; c) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente; d) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres; e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos; y f) Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia”.

¹⁷¹⁵ El artículo 25 CDPD dispone que: “Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes: a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población; b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores; c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales; d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado; e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable; y f) Impedirán que se nieguen, de manera

mencionar la Carta de los Derechos Fundamentales que reconoce el derecho a “acceder a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales”, de tal manera que “al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Unión se garantizará un nivel elevado de protección de la salud humana¹⁷¹⁷”.

5.2 El derecho a la salud en la Constitución española de 1978

El derecho a la salud está contemplado en el artículo 43 CE. Se trata de un precepto que, enmarcado dentro de la regulación de los principios rectores de la política social y económica, tiene un triple contenido: 1) reconoce el “derecho a la protección de la salud”; 2) establece la obligación de los “poderes públicos de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”, debiendo la ley establecer “los derechos y deberes de todos al respecto”; y 3) determina la obligación de los poderes públicos de fomentar la “educación sanitaria, física y el deporte”, facilitando “la adecuada utilización del ocio¹⁷¹⁸”.

Como señala JIMÉNEZ DE PARGA¹⁷¹⁹, este precepto no agota las referencias constitucionales a la salud. Así, en primer lugar, existen referencias indirectas en el

discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad”.

¹⁷¹⁶ Para un estudio detenido de la influencia de la Unión Europea en la protección de la salud en España, *vid.* MARCOS MARTÍN, T. y QUESADA ALCALÁ, C., “Influencia de la Unión Europea en la protección de la salud en España”, en Fernández-Coronado, A. y Pérez Álvarez, S. (dir.), *La protección de la Salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014, pp. 31-59.

¹⁷¹⁷ Artículo 35 CDFUE.

¹⁷¹⁸ Como señala Santiago Redondo, el apartado 3 del artículo 43 CE apenas ha sido objeto de tratamiento por el Tribunal Constitucional. En este sentido, cabe destacar la STC 194/1998, Pleno, de 1 de octubre, FJ 7º (Ponente: José Gabaldón López) relativa a la exigencia de colegiación de los Profesores y Licenciados de Educación Física. El pronunciamiento constitucional resalta la trascendencia de la actividad que desempeñan aquéllos, vinculando a tal fin la educación física y el deporte con la salud y con lo previsto en el apartado tercero del artículo 43 CE. *Vid.* SANTIAGO REDONDO, K., “Artículo 43 CE”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *ob. cit.*, p. 1071.

¹⁷¹⁹ *Vid.* JIMÉNEZ DE PARGA Y CABRERA, M., “El derecho constitucional a la protección de la salud”, en AA.VV., *La salud como valor constitucional y sus garantías. Desarrollo y evolución del art. 43 de la Constitución Española*, Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid/ Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, 2004, pp. 8-9.

testo constitucional como, por ejemplo, la obligación de los poderes públicos de “velar por la seguridad e higiene en el trabajo¹⁷²⁰”, de promover “la previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran¹⁷²¹” y garantía de defensa de los consumidores y usuarios mediante procedimientos eficaces que tutelen “la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos de los mismos¹⁷²²”. Y, en segundo lugar, existen referencias implícitas por cuanto el derecho a la salud puede integrarse dentro del contenido del “derecho a disfrutar de un medio ambiente adecuado para el desarrollo de la persona¹⁷²³”, de la “protección integral de los hijos¹⁷²⁴” o de la necesidad de “proteger y mejorar la calidad de la vida¹⁷²⁵”. De esta manera, como señala GARCÍA HERRERA y MAESTRO BUELGA¹⁷²⁶, la Constitución de 1978 pudo enriquecerse con la experiencia de otros países –como, por ejemplo, Italia¹⁷²⁷ o Portugal¹⁷²⁸- que ya

¹⁷²⁰ Artículo 40.2 CE.

¹⁷²¹ Artículo 49 CE.

¹⁷²² Artículo 51.1 CE.

¹⁷²³ Artículo 45.1 CE.

¹⁷²⁴ Artículo 39.2 CE.

¹⁷²⁵ Artículo 45.2 CE.

¹⁷²⁶ Vid. GARCÍA HERRERA, M.A. y MAESTRO BUELGA, G.: “Prestaciones sociales y Comunidades Autónomas”, en García Herrera, M. A. (dir.), *El constitucionalismo en la crisis del Estado social*, Servicio editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 1997, pp. 395-466.

¹⁷²⁷ El artículo 32 de la Constitución de Italia de 1947 establece, dentro de la regulación de “las relaciones ético-sociales” que: “La República protegerá la salud como derecho fundamental del individuo e interés básico de la colectividad y garantizará asistencia gratuita a los indigentes. Nadie podrá ser obligado a sufrir un tratamiento sanitario determinado, a no ser por disposición de una ley. La ley no podrá en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana”.

¹⁷²⁸ El artículo 64 de la Constitución de Portugal de 1976, dentro de la regulación de los derechos y deberes sociales, establece que: “Todos tendrán derecho a la protección de la salud y el deber de defenderla y promoverla”.

El apartado 2 dispone que “Se hará efectivo el derecho a la protección de la salud por la creación de un servicio nacional de sanidad universal, general y gratuito, por la creación de condiciones económicas, sociales y culturales que garanticen la protección de la infancia, de la juventud y de la ancianidad y por la mejora sistemática de las condiciones de vida y de trabajo, así como por la promoción de la cultura física y deportiva, escolar y popular y también por el desarrollo de la educación sanitaria del pueblo”.

A su vez, el apartado 3 establece que: “Incumbe prioritariamente al Estado, con el fin de asegurar el derecho a la protección de la salud: a) garantizar el acceso de todos los ciudadanos, cualquiera que sea su condición económica, a los ciudadanos de la medicina preventiva, curativa y de rehabilitación;

habían incorporado a sus textos constitucionales principios y derechos del Estado social y, entre ellos de manera destacada, el derecho a la salud en un sentido amplio.

Como se puede advertir, la Constitución española recurre a diferentes categorías jurídicas para referirse al derecho a la salud. En este sentido, LEÓN ALONSO¹⁷²⁹ considera que el texto constitucional contempla la salud desde tres perspectivas distintas: 1) como un derecho de libertad; 2) como un derecho a prestaciones; y 3) como constitucionalización de un servicio público encargado de hacer efectivo el derecho a la asistencia sanitaria. En esta misma línea, ESCOBAR ROCA¹⁷³⁰ considera que este derecho presenta una estructura compleja al presentar elementos que encajan en las cuatro estructuras básicas de un derecho, si bien en ellas domina claramente el elemento prestacional¹⁷³¹. Es cierto que estas categorías podrían considerarse contradictorias al aunar en un mismo derecho aspectos en los que, por un lado, se tutela una esfera de inviolabilidad del individuo frente a la acción del Estado y, por otro lado, se reconoce el derecho a exigir determinados prestaciones de los poderes públicos¹⁷³². No obstante, LEÓN ALONSO¹⁷³³ considera que no existe tal contradicción por cuanto el derecho a la salud tiene un carácter multifuncional que se concreta en los siguientes aspectos: 1) asegura la libertad y la autodeterminación personal en relación a la salud; 2) ordena el establecimiento y conservación de determinados sistemas públicos para garantizar el

b) garantizar una racional y eficaz cobertura del país desde el punto de vista médico y hospitalario; c) orientar su actuación hacia la socialización de la medicina y de los sectores médico-farmacéuticos; d) disciplinar y controlar las formas empresariales y privadas de la medicina, articulándolas con el servicio nacional de la salud; e) disciplinar y controlar la producción, la comercialización y el uso de los productos químicos, biológicos y farmacéuticos y otros medios de tratamiento y diagnóstico”.

¹⁷²⁹ Vid. LEÓN ALONSO, M., ob. cit., p. 175.

¹⁷³⁰ Vid. ESCOBAR ROCA, G., *Introducción a la teoría jurídica de los derechos humanos*, Trama, Madrid, 2005, pp. 54 y ss.

¹⁷³¹ Sobre la identificación de los derechos sociales con los derechos prestacionales, vid. CASCAJO, J.L., *La tutela constitucional de los derechos sociales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1988, p. 67.

¹⁷³² Para un estudio detenido de la estructura de los derechos sociales, vid. PRIETO SANCHÍS, L., “Los derechos sociales y el principio de igualdad sustancial”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 22, septiembre-diciembre 1995, pp. 9-57.

¹⁷³³ Vid. LEÓN ALONSO, M., ob. cit., p. 176.

cumplimiento del mandato constitucional de igualdad real¹⁷³⁴; y 3) impone su protección jurídica, no solo en las relaciones con los poderes públicos, sino también entre particulares mediante el establecimiento de mecanismos jurídicos de tutela.

5.3 Concepto constitucional de salud

La salud se puede definir como un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades¹⁷³⁵”. En esta misma línea, se ha definido como el derecho al “disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud¹⁷³⁶”. Se trata de definiciones que, sin embargo, no resultan adecuadas para la construcción de un concepto constitucional de la salud. En este sentido, ESCOBAR ROCA¹⁷³⁷ considera que podríamos identificar la salud con la ausencia de “enfermedades, [la] conservación o mejora de la esperanza de vida, [la] autonomía y eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento¹⁷³⁸”. Dado que la determinación de tales conceptos está sujeta a un conjunto de variables éticas, sociales y científicas, la doctrina ha criticado la definición apuntada. En este sentido, GRACIA¹⁷³⁹ considera que dicha configuración de la salud implicaría asignar todos los recursos públicos a la asistencia sanitaria a fin de garantizar la salud de la población. De igual manera,

¹⁷³⁴ Este mandato se recoge en el artículo 9.2 CE al establecer: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”. Para un estudio detenido de este principio, *vid.* CARMONA CUENCA, E., “El principio de igualdad material en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 84, 1994, pp. 265-286.

¹⁷³⁵ Esta definición consta en el Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946. Hasta la fecha, no ha sido objeto de ninguna modificación.

¹⁷³⁶ *Vid.* CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL DE LAS NACIONES UNIDAS, Observación General nº 14, “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud” (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 22º período de sesiones, 2000, apartados 8, 9 y 11.

¹⁷³⁷ *Vid.* ESCOBAR ROCA, G., “Los derechos fundamentales sociales y la protección de la salud”, *Revista de Derecho Político de la UNED*, núm. 71-72, enero-agosto 2008, p. 128.

¹⁷³⁸ Artículo 20.2 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de calidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud.

¹⁷³⁹ *Vid.* GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1988, p. 277.

CORTINA¹⁷⁴⁰ entiende que la amplitud de tal concepto puede provocar frustración en la medida que ninguna sociedad puede conseguir que todos sus miembros gocen de un perfecto estado de bienestar físico, mental y social. Desde este punto de vista, se ha afirmado que el derecho a la salud no puede entenderse como un “derecho a estar sano”¹⁷⁴¹ pues el Estado no puede otorgar protección frente a todas las causas posibles de mala salud del ser humano¹⁷⁴², máxime cuando muchas de ellas escapan totalmente de su ámbito de actuación como, por ejemplo, la predisposición genética, la adopción de estilos de vida insanos o la realización de actividades arriesgadas.

Partiendo de tales antecedentes, se comprende que la discusión se haya centrado en determinar qué se entiende, en definitiva, por “protección de la salud”. En este sentido, PEMÁN GAVÍN¹⁷⁴³ recuerda que este aspecto abarca tres cuestiones: 1) derecho a la protección de la salud como derecho de todo ciudadano a las prestaciones sanitarias del Estado; 2) derecho a la protección de la salud como posición subjetiva en relación con la actividad de los poderes públicos para proteger la salubridad pública; y 3) derecho a la protección de la salud como derecho de cada persona a que su salud no se vea amenazada ni dañada por acciones externas realizadas por cualquier sujeto público o privado. Es cierto que el artículo 43 CE hace referencia dos conceptos distintos: “salud” y “salud pública”. No obstante, como señala CIERCO SIERA¹⁷⁴⁴, se trata de un solo concepto que puede tutelarse de diversas formas. En este sentido, ESCOBAR ROCA¹⁷⁴⁵ considera que la protección de la salud se puede articular a través de dos mecanismos. En primer lugar, la salud individual abarca el conjunto de acciones dirigidas a conservar la vida, favorecer la autonomía y eliminar o paliar la enfermedad,

¹⁷⁴⁰ Vid. CORTINA, A., “Ética, tecnología y salud”, en García Calvente, M^a (ed.), *Ética y salud*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 1998, p. 35.

¹⁷⁴¹ En un sentido irónico, Toebes ha afirmado que tampoco el “derecho a la vida” pretende garantizar la vida eterna. Vid. TOEBES, B., “The Right to Health”, en Eide, A., Krause, C. y Rosas, A. (eds.), *Economic, Social and Cultural Rights. A textbook*, Martinus Nijhoff Publishers, Londres, 2001, p. 170.

¹⁷⁴² En este sentido, vid. CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL DE LAS NACIONES UNIDAS, ob. cit., apartado 8.

¹⁷⁴³ Vid. PEMÁN GAVÍN, J.M^a, *Derecho a la salud y administración sanitaria*, Bolonia, Publicaciones del Real Colegio de España, Bolonia, 1989, pp. 79 y ss.

¹⁷⁴⁴ Vid. CIERCO SIERA, C., *Administración pública y salud colectiva*, Comares, Granada, 2006, p. 8.

¹⁷⁴⁵ Vid. ESCOBAR ROCA, G., “Los derechos fundamentales sociales...”, ob. cit., p. 129.

el dolor y el sufrimiento de personas concretas en situaciones determinadas lo que se satisface mediante la asistencia sanitaria y el derecho al medicamento. Y, en segundo lugar, la salud pública comprende el conjunto de acciones en su mayoría preventivas encaminadas a proteger la salud en un sentido amplio y difuso pues no individualiza en personas determinadas.

5.4 Naturaleza jurídica

El análisis de la naturaleza jurídica del derecho a la salud exige efectuar, con carácter previo, una breve referencia a los caracteres que definen los derechos fundamentales en la Constitución española de 1978. Solo de esta manera, estaremos en condición de poder determinar si el derecho a la salud tiene rango fundamental o, por el contrario, es un principio programático que no resulta directamente exigible por los ciudadanos.

A) La “fundamentalidad” de los derechos constitucionales

La doctrina española ha debatido acerca de qué derechos pueden considerarse fundamentales en la Constitución española de 1978. LEÓN ALONSO¹⁷⁴⁶ recuerda que la doctrina española está dividida en tres grupos: 1) aquellos que entiende que los derechos fundamentales son todos los comprendidos en el Título I de la CE¹⁷⁴⁷; 2) aquellos que reducen esta categoría a los incluidos en el Capítulo II del citado Título¹⁷⁴⁸; y 3) quienes interpretan que los derechos fundamentales son únicamente los establecidos en la Sección 1ª del Capítulo II del Título I¹⁷⁴⁹.

¹⁷⁴⁶ Vid. LEÓN ALONSO, M., ob. cit., pp. 185-186.

¹⁷⁴⁷ En este sentido, vid. PÉREZ LUÑO, A.E., *Los derechos fundamentales*, 7ª edición, Tecnos, Madrid, 1998, pp. 72 a 75; PECES-BARBA, G., ob. cit., p. 367-369; PRIETO SANCHÍS, L., *Escritos sobre...*, ob. cit., pp. 103 a 105.

¹⁷⁴⁸ En esta línea doctrinal, vid. CRUZ VILLALÓN, P., “Formación y evolución de los derechos fundamentales”, *Revista Española de Derecho constitucional*, núm. 25, 1989, pp. 36 a 41; PÉREZ ROYO, J., *Curso de Derecho constitucional*, 9ª edición, Marcial Pons Madrid-Barcelona, 2003, pp. 238 a 243.

¹⁷⁴⁹ Vid. MARTÍN-RETORTILLO BAQUER, L. y DE OTTO, I., *Derechos fundamentales y Constitución*, Civitas, Madrid, 1988, pp. 65 y ss.

De los tres posicionamientos expuestos el que goza de mayor aceptación es el que defiende que los derechos fundamentales son los del Capítulo II del Título I. No obstante, como señala BASTIDA FREIJEDO¹⁷⁵⁰, su carácter fundamental no deriva de su ubicación formal dentro de la Constitución, sino “en su configuración constitucional como normas de potencial autodisposición por el titular del derecho y, a la vez, indisponibles por el legislador”. Estas características se deducen del artículo 53.1 CE que dispone que “los derechos y libertades reconocidos en el Capítulo II del presente Título vincularán a todos los poderes públicos” añadiendo que “solo por ley, que en todo caso deberá respetar su contenido esencial, podrá regularse el ejercicio de tales derechos y libertades que se tutelarán de acuerdo con lo previsto en el artículo 161.1 a)” [es decir, a través del recurso de inconstitucionalidad].

En cuando a la vinculación de los poderes públicos a los derechos fundamentales, MEDINA GUERRERO¹⁷⁵¹ considera que se despliega en una doble vertiente: 1) negativa, propia de la dogmática liberal que configura el derecho como una esfera de libertad natural intangible para el Estado; y 2) positiva, característica del constitucionalismo del siglo XX, que se traduce en un mandato dirigido a los poderes públicos de lograr que los derechos desplieguen plenamente su vigencia, procurando que todos los ciudadanos tengan un disfrute efectivo de los mismos. GARCÍA DE ENTERRÍA¹⁷⁵² considera que esta vinculación a los poderes públicos implica que los derechos fundamentales “tienen el carácter de Derecho directamente aplicable sin necesidad del intermedio de una Ley”. De esta manera, se han evitado la burla del sistema de libertades de otros textos constitucionales anteriores que “hacían proclamaciones enfáticas de derechos cuya efectividad quedaba seguidamente condicionada enteramente a Leyes de desarrollo¹⁷⁵³”. En esta misma línea, el Tribunal

¹⁷⁵⁰ Vid. BASTIDA FREIJEDO, F.J., “Concepto y modelos históricos de los derechos fundamentales”, en AA.VV., *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2005, p. 40.

¹⁷⁵¹ Vid. MEDINA GUERRERO, M., “Artículo 53.1 CE. La eficacia vinculante de los derechos frente a los poderes públicos; en especial, frente al legislador”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), ob. cit., p. 1161.

¹⁷⁵² Vid. GARCÍA DE ENTERRÍA, E., *La Constitución como norma y el Tribunal Constitucional*, 3ª edición, Civitas, Madrid, 1985, pp. 63 a 94.

¹⁷⁵³ El constitucionalismo español del siglo XIX se había caracterizado, entre otros aspectos, por efectuar declaraciones de derechos en los textos constitucionales cuyo contenido, extensión y límites se definían posteriormente a través de la ley. Vid. MAESTRO, G., “Los derechos públicos subjetivos en la

Constitucional ha reconocido que “los derechos y libertades fundamentales son origen inmediato de derechos y obligaciones y no meros principios programáticos, no sufriendo este principio general de aplicabilidad inmediata más excepciones que las que imponga la propia Constitución expresamente o que la naturaleza misma de la norma impida considerarla inmediatamente aplicable¹⁷⁵⁴”.

Por otro lado, la indisponibilidad de los derechos fundamentales por el legislador, se concreta en dos garantías específicas: el contenido esencial y el principio de proporcionalidad.

En cuanto al primer aspecto, el contenido esencial es un concepto procedente de la Ley Fundamental de Bonn¹⁷⁵⁵ que viene a constituirse –en palabras de SÁNCHEZ GONZÁLEZ¹⁷⁵⁶- como “último parapeto defensivo, o límite de los límites que, de traspasarse, provoca la inmediata inconstitucionalidad del acto limitativo del derecho o libertad”. Según RODRÍGUEZ-ARMAS¹⁷⁵⁷, el contenido esencial se puede definir como “la expresión jurídico-positivizada del valor intrínseco de cada uno de los derechos fundamentales y libertades públicas que reconoce la CE, resultado de la conjunción del valor de la dignidad humana [...] y el núcleo radical propio de cada derecho o libertad que tiene que ver con sus manifestaciones particulares”. Se trata de un concepto jurídico indeterminado que requiere de diversos mecanismos para alcanzar su concreción. Sobre esta cuestión, PAREJO ALONSO¹⁷⁵⁸ incide en la necesidad de acudir a un método histórico para la determinación del contenido esencial de un

historia del constitucionalismo español del siglo XIX”, *Revista de Derecho Político*, núm. 41, 1996, pp. 119-175.

¹⁷⁵⁴ STC 15/1982, Sala Primera, de 23 de abril, FJ 9º (Ponente: Gloria Begué Cantón); STC 254/1993, Sala Primera, de 20 de julio, FJ 6º (Ponente: Fernando García-Mon y González-Regueral); STC 31/1994, Sala Segunda, de 31 de enero, FJ 7º (Ponente: Álvaro Rodríguez Bereijo).

¹⁷⁵⁵ El artículo 19.2 de la Ley Fundamental de Bonn establece que: “En ningún caso un derecho fundamental podrá ser afectado en su contenido esencial”.

¹⁷⁵⁶ *Vid.* SÁNCHEZ GONZÁLEZ, S., “Los límites de los derechos”, en Sánchez González, S. (coord.), *ob. cit.*, p. 52.

¹⁷⁵⁷ *Vid.* RODRÍGUEZ-ARMAS, M.L., *Análisis del contenido esencial de los derechos fundamentales enunciados en el artículo 53.1 de la Constitución española*, Comares, Granada, 1996, pp. 235 y 242.

¹⁷⁵⁸ *Vid.* PAREJO ALFONSO, L., “El contenido esencial de los derechos fundamentales en la jurisprudencia constitucional; a propósito de la sentencia del Tribunal Constitucional de 8 de abril de 1981”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año 1, núm. 3, septiembre-diciembre 1981, p. 189.

derecho. Por su parte, PRIETO SANCHÍS¹⁷⁵⁹ considera que el contenido esencial: 1) comprende aquellos elementos mínimos que lo hacen reconocible¹⁷⁶⁰; 2) para determinar su contenido no basta acudir a la Constitución, sino que ha de indagarse en la esfera de los conceptos jurídicos tradicionales¹⁷⁶¹; 3) según el Tribunal Constitucional se configura como una esfera de intangibilidad que nunca, en ningún caso, puede sobrepasarse. En términos similares, DÍEZ PICAZO¹⁷⁶² considera que el contenido esencial vendría dado por aquellas configuraciones de los derechos fundamentales que la ley no puede constitucionalmente adoptar.

Y, en segundo lugar, la garantía de la proporcionalidad que –como señala MEDINA GUERRERO¹⁷⁶³- es una técnica que surgió en el siglo XIX para revisar los poderes discrecionales de la Administración y que, a partir de la II Guerra Mundial, extendió su campo de aplicación a la ley llegando incluso a incorporarse a los textos constitucionales¹⁷⁶⁴ y a declaraciones internacionales de derechos¹⁷⁶⁵. En la actualidad,

¹⁷⁵⁹ Vid. PRIETO SANCHÍS, L., *Escritos sobre...*, ob. cit., pp. 143-144.

¹⁷⁶⁰ La STC 11/1981, Pleno, de 8 de abril, FJ 8º (Ponente: Luis Díez Picazo) establece dos mecanismos para delimitar el contenido esencial:

A) El primero es “tratar de acudir a lo que se suele llamar la naturaleza jurídica o el modo de concebir o de configurar cada derecho” y, de acuerdo con este planteamiento, “constituyen el contenido esencial de un derecho subjetivo aquellas facultades o posibilidades de actuación necesarias para que el derecho sea reconocible como pertinente al tipo descrito y sin las cuales deja de pertenecer a ese tipo y tiene que pasar a quedar comprendido en otro, desnaturalizándose por decirlo así. Todo ello referido al momento histórico de que en cada caso se trata y a las condiciones inherentes en las sociedades democráticas, cuando se trate de derechos constitucionales”.

B) El segundo procedimiento para “consiste en tratar de buscar lo que una importante tradición ha llamado los intereses jurídicamente protegidos como núcleo y médula de los derechos subjetivos. Se puede entonces hablar de una esencialidad del contenido del derecho para hacer referencia a aquella parte del contenido del derecho que es absolutamente necesaria para que los intereses jurídicamente protegibles, que dan vida al derecho, resulten real, concreta y efectivamente protegidos. De este modo, se rebasa o se desconoce el contenido esencial cuando el derecho queda sometido a limitaciones que lo hacen impracticable, lo dificultan más allá de lo razonable o lo despojan de la necesaria protección”.

¹⁷⁶¹ Sobre esta cuestión, la STC 341/1993, Pleno, de 18 de noviembre, FJ 8º (Ponente: Fernando García-Mon y González-Reguera) establece que el contenido esencial] viene determinado por las “ideas generalizadas y convicciones admitidas generalmente admitidas entre los juristas, los Jueces y, en general, los especialistas en Derecho [...] Ideas y convicciones que contribuyen así, en cada momento, a delimitar una imagen del Derecho, o de los conceptos que lo perfilan, que resulta indispensable [...] para reconocerlo o no subsistente en las regulaciones de las que pueda ser objeto”.

¹⁷⁶² Vid. DÍEZ-PICAZO, L.Mª., ob. cit., p. 121.

¹⁷⁶³ Vid. MEDINA GUERRERO, M., ob. cit., p. 1168.

¹⁷⁶⁴ El artículo 18.2 de la Constitución de Portugal de 1976 establece que: “La ley sólo podrá restringir los derechos, libertades y garantías en los casos expresamente previstos en la Constitución”.

este principio tiene una importancia esencial e inevitable en cualquier sistema constitucional¹⁷⁶⁶ cuyo empleo es la marca de madurez de un Tribunal Constitucional¹⁷⁶⁷. En esta misma línea, ALEXY¹⁷⁶⁸ lo considera el único modo racional de conectar un derecho constitucional con la razón para su limitación. Como señala VILLAVERDE MENÉNDEZ¹⁷⁶⁹, a través del principio de proporcionalidad se asegura que “la intensidad de la restricción o el medio para su aplicación sea el indispensable para hacerlo efectivo, de manera que el límite cumpla su función (negar protección constitucional a determinada conducta que se pretende encuadrada en el objeto de un derecho) sin que ese límite constituya un remedo de sanción por la creencia errónea de que se estaba ejerciendo un derecho fundamental, ni una forma de disponer de la existencia del derecho mismo”. Según el Tribunal Constitucional, los elementos que conforman el juicio de proporcionalidad son los siguientes: 1) exigencia de idoneidad o adecuación de la medida para alcanzar el objetivo perseguido por ella¹⁷⁷⁰; 2) exigencia de necesidad o intervención mínima supone que, siempre que haya alguna alternativa que satisfaga con la misma eficacia la finalidad que justifica el límite del derecho, deben

¹⁷⁶⁵ En el ámbito de la Unión Europea, el artículo 52.1 CDFUE establece que: “Cualquier limitación del ejercicio de los derechos y libertades reconocidos por la presente Carta deberá ser establecida por la ley y respetar el contenido esencial de dichos derechos y libertades. Sólo se podrán introducir limitaciones, respetando el principio de proporcionalidad, cuando sean necesarias y respondan efectivamente a objetivos de interés general reconocidos por la Unión o a la necesidad de protección de los derechos y libertades de los demás”.

¹⁷⁶⁶ Para un estudio detenido del principio de proporcionalidad, *vid.* ROCA TRÍAS, E. y AHUMADA RUIZ, M^a.A., “Los principios de razonabilidad y proporcionalidad en la jurisprudencia constitucional española”, Conferencia Trilateral Italia/ Portugal/ España., Roma, 24 a 27 de octubre de 2013, disponible en: <http://www.tribunalconstitucional.es/es/actividades/Documents/XV%20Trilateral/PONENCIA.pdf>.

¹⁷⁶⁷ *Vid.* SCHNEIDER, H., “Zur Verhältnismässigkeit-Kontrolle insbesondere bei Gesetzen”, citado por MEDINA GUERRERO, M., “El principio de proporcionalidad y el legislador de los derechos fundamentales”, *Cuadernos de Derecho Público*, núm. 5 1998, p. 133.

¹⁷⁶⁸ *Vid.* ALEXY, R., “Los derechos fundamentales y el principio de proporcionalidad”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 91, 2011, pp. 11-29.

¹⁷⁶⁹ *Vid.* VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., “Los límites a los derechos fundamentales”, en AA.VV., *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2005, p. 146

¹⁷⁷⁰ La STC 66/1991, Pleno, 22 de marzo, FJ 2º (Ponente: Fernando García-Mon y González-Regueral) se refiere a este requisito al señalar que: “[...] no siendo los derechos que la Constitución reconoce garantías absolutas, las restricciones a que puedan quedar sometidas son tolerables siempre que sean proporcionadas, de modo que, por adecuadas, contribuyan a la consecución del fin constitucionalmente legítimo que pretendan”.

desestimarse aquellas otras que resulten más gravosas para el derecho objeto de limitación¹⁷⁷¹; y 3) exigencia de proporcionalidad en sentido estricto que supone una armonía entre el sacrificio que se inflige a los titulares de los derechos y el beneficio que el mismo genera para la colectividad¹⁷⁷².

B) Derecho a la salud: ¿derecho fundamental o principio rector?

El artículo 43 CE se ubica dentro del Capítulo III del Título I de la CE dedicado a los principios rectores de la política social y económica. Estos preceptos que consagran la llamada “Constitución social española¹⁷⁷³” tienen un contenido muy heterogéneo en el que se pueden distinguir –según JIMÉNEZ CAMPO¹⁷⁷⁴- “normas programáticas” y “otros enunciados normativos” entre los que destacan “mandatos de legislar”, “normas de igualdad” y “garantías institucionales”. La finalidad de los preceptos –como señala DE ESTEBAN y LÓPEZ GUERRA¹⁷⁷⁵- “era evitar un retroceso en la realización del Estado social” pues cualquier modificación del *status quo* socioeconómico debía efectuarse en la dirección establecida por la Constitución¹⁷⁷⁶.

¹⁷⁷¹ La STC 66/1995, Sala Segunda, de 8 de mayo, FJ 5º (Ponente: Carles Viver Pi-Sunyer) concluye que la “necesidad” ha de entenderse “en el sentido de que no existía otra medida más moderada para la consecución de tal propósito con igual eficacia”. Desde este punto de vista, la tarea de control debe ceñirse a averiguar si el límite es “imprescindible o cabía en este caso la adopción de medidas menos drásticas e igualmente eficaces para la consecución del fin perseguido”.

¹⁷⁷² La STC 66/1995, Sala Segunda, de 8 de mayo, FJ 5º (Ponente: Carles Viver Pi-Sunyer) considera que la restricción de un derecho puede considerarse proporcionada en sentido estricto si es “ponderada o equilibrada por derivarse de ella más beneficios o ventajas para el interés general que perjuicios sobre otros bienes o valores en conflicto”.

¹⁷⁷³ Vid. RODRÍGUEZ DE SANTIAGO, J.Mª., *La Administración del Estado social*, Marcial Pons, Madrid-Barcelona, 2007, pp. 17 y ss.

¹⁷⁷⁴ Vid. JIMÉNEZ CAMPO, J., *Derechos fundamentales. Concepto y garantías*, Trotta, Madrid, 1999, pp. 128 y ss.

¹⁷⁷⁵ Vid. DE ESTEBAN, J. y LÓPEZ GUERRA, L., *El régimen constitucional español*, Labor, Barcelona, 1980, pp. 346-347.

¹⁷⁷⁶ Desde un punto de vista crítico, Torres del Moral considera que esta asunción de tareas, sin embargo, está un poco debilitada por la índole meramente programática de los principios derivada de las dificultades de juridificación de preocupaciones sociales. Asimismo, este autor considera que los preceptos incluidos en los artículos 39 a 52 son técnicamente muy deficientes. Vid. TORRES DEL MORAL, A., *Principios de Derecho Constitucional español*, 4ª edición, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 1992, p. 432.

La discusión doctrinal acerca de estos principios se ha centrado en determinar su eficacia jurídica. En este sentido, el artículo 53.3 CE establece que “el reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo III informará la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos”, añadiendo que “solo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”. Este enunciado recoge la llamada por la doctrina alemana “cláusula del miedo”¹⁷⁷⁷. Dicho precepto ha llevado a doctrina preguntarse si, efectivamente, los derechos reconocidos en estos preceptos pueden ser considerados *strictu sensu* como derechos fundamentales.

La doctrina dominante considera que estos preceptos no reconocen auténticos derechos fundamentales. En efecto, la eficacia jurídica otorgada por el constituyente les ha privado de las notas características de esta categoría. Así, en primer lugar, no son directamente exigibles ante los poderes públicos pues requieren de *interpositio legislatoris*, es decir, de un adecuado desarrollo legislativo que establece la forma, características y eficacia de tales derechos. Y, en segundo lugar, no son indisponibles para el legislador pues, al margen del contenido mínimo establecido por el constituyente, se configuración depende sustancialmente a las leyes de desarrollo. Desde este punto de vista, la doctrina¹⁷⁷⁸ ha llegado a afirmar que la utilización del término “derechos” –como, por ejemplo, en el artículo 43 o 47¹⁷⁷⁹ CE- se efectúa de manera impropia. Según JIMÉNEZ CAMPO¹⁷⁸⁰, el nacimiento de los “derechos” existentes en el Capítulo III del Título I depende de las leyes de desarrollo pues el intérprete “no puede reconocer en aquéllos ningún derecho subjetivo vinculante para el

¹⁷⁷⁷ Esta cláusula se recoge en el artículo 20 a de la Ley Fundamental de Bonn al señalar que: “El Estado protegerá, teniendo en cuenta también su responsabilidad con las generaciones futuras, dentro del marco del orden constitucional, los fundamentos naturales de la vida y los animales a través de la legislación y, de acuerdo con la ley y el Derecho, por medios de los poderes ejecutivo y judicial”.

¹⁷⁷⁸ Vid. ALZAGA, O., GUTIÉRREZ, I., REVIRIEGO, F. y SALVADOR, M., *Derecho político según la Constitución de 1978*, Vol. II, Ramón Areces, Madrid, 2012, p. 192.

¹⁷⁷⁹ El artículo 47.1 CE dispone que: “Todos tienen el derecho a disfrutar de un medio ambiente adecuado para el desarrollo de la persona, así como el deber de conservarlo”.

¹⁷⁸⁰ Vid. JIMÉNEZ CAMPO, J., “Artículo 53. Protección de los derechos fundamentales”, en Alzaga Villaamil, O. (dir.), *Comentarios a la Constitución española de 1978*, Tomo IV, Cortes Generales-Editoriales de Derecho Reunidas, Madrid, 1996, pp. 439-529.

legislador¹⁷⁸¹».

A pesar de la eficacia limitada de estos “derechos”, DÍEZ PICAZO¹⁷⁸² concluye que no se puede marginar su importancia e identificarlos sin más con los llamados derechos sociales y culturales. Según este autor, la prudencia constitucional aconsejó que aquellos principios objetivos sociales y culturales cuya plena efectividad depende de las disponibilidades financieras se configuraran como meras directrices al legislador¹⁷⁸³. En esta misma línea, el Tribunal Constitucional ha manifestado que no se pueden considerar estos principios como “norma sin contenido” pues “obliga a tenerlos presentes en la interpretación tanto de las restantes normas constitucionales como de las leyes¹⁷⁸⁴”. De igual manera, ha reconocido el carácter normativo de los principios rectores de acuerdo con los artículos 9.1 CE¹⁷⁸⁵ y 5.1 LOPJ¹⁷⁸⁶, si bien poniendo de manifiesto las singularidades derivadas de su específica naturaleza. En esta misma línea, RODRÍGUEZ DE SANTIAGO¹⁷⁸⁷ concluye que estos preceptos son mandatos vinculantes de actuación a los poderes del Estado¹⁷⁸⁸ cuya eficacia se despliega en dos

¹⁷⁸¹ Por esta razón, Jiménez Campo acuñó la expresión “derechos aparentes”. En el caso concreto del derecho a la salud, este autor concluyó que “indiscernible *extra legem*” pues se trata de “pretensiones comunitarias que la Constitución incorpora a fin de imponer o, cuando menos, de justificar determinadas políticas públicas”. *Vid.* JIMÉNEZ CAMPO, J., ob. cit., pp. 520 y ss.

¹⁷⁸² *Vid.* DIEZ-PICAZO, L.M.^a, ob. cit., p. 69.

¹⁷⁸³ En esta misma línea, CARMONA CUENCA considera que el constituyente ha efectuado, respecto de los derechos de prestación, “reserva económica de lo posible”. Mientras se procede a encomendar “a los poderes públicos la creación de estos presupuestos, se gradúa la vinculatoriedad de las normas constitucionales que reconocen tales derechos, retrasando su máxima eficacia hasta el momento en que sea materialmente posible”. *Vid.* CARMONA CUENCA, E., *El Estado social de Derecho en la Constitución*, Consejo Económico y Social, Madrid, 2000, p. 159.

¹⁷⁸⁴ STC 19/1982, Sala Segunda, de 5 de mayo, FJ 6º (Ponente: Antonio Truyol Serra).

¹⁷⁸⁵ El artículo 9.1 CE establece que: “Los ciudadanos y los poderes públicos están sujetos a la Constitución y al resto del ordenamiento jurídico”.

¹⁷⁸⁶ El artículo 5.1 LOPJ dispone que: “La Constitución es la norma suprema del ordenamiento jurídico, y vincula a todos los Jueces y Tribunales, quienes interpretarán y aplicarán las leyes y los reglamentos según los preceptos y principios constitucionales, conforme a la interpretación de los mismos que resulte de las resoluciones dictadas por el Tribunal Constitucional en todo tipo de procesos”.

¹⁷⁸⁷ *Vid.* RODRÍGUEZ DE SANTIAGO, J.M.^a, “Artículo 53.3. La forma de vincular de los preceptos del Capítulo Tercero del Capítulo Primero de la Constitución Española”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), ob. cit., p. 1187.

¹⁷⁸⁸ Sobre la eficacia jurídica de los derechos sociales y su relación con los poderes del Estado, *vid.* COBREROS MENDAZONA, E., “Reflexión general sobre la eficacia normativa de los principios

ámbitos: 1) por un lado, son tareas de desarrollo permanente que necesariamente debe cumplir el Estado¹⁷⁸⁹; y 2) por otro lado, prohíben cualquier actuación estatal que perjudique aquéllos¹⁷⁹⁰. De acuerdo con este planteamiento, los principios tendrían dos destinatarios¹⁷⁹¹. El primero de carácter directo que es el legislador por cuanto está obligado a convertir los principios en concretas reglas de Derecho. Y, el segundo, que tiene carácter indirecto que serían los órganos judiciales y la Administración Pública que harán realidad los principios a través de la aplicación de las reglas dictadas por el legislador. De igual manera, COSSÍO DÍAZ¹⁷⁹² recuerda que estos principios imponen un deber general de observancia a todos los poderes públicos y una obligación prestacional específica al legislador pues, si bien la eficacia de los principios se contempla desde la Constitución, ha de realizarse en la ley. Este mismo autor incluso ha reconocido que esta vinculación de los principios rectores opera sobre los órganos judiciales pues carecería de justificación aquellas resoluciones que desconozcan aquéllos en la aplicación de la legalidad¹⁷⁹³. Este planteamiento ha llevado a ESCOBAR ROCA¹⁷⁹⁴ a considerar que, en realidad, la limitada eficacia del Capítulo III del Título I se limitaría a los “principios” pero no a los “derechos”. Según este autor, la posibilidad de ejercitar estos derechos sociales ante los Tribunales no exigiría una previa ley de

constitucionales rectores de la política social y económica del Estado”, *Revista Vasca de Administración Pública*, núm. 17, 1987, pp. 27 y ss.

¹⁷⁸⁹ El cumplimiento de estas tareas no se realiza de una vez para siempre, sino que dirigen siempre la actividad estatal mientras dichos preceptos estén en vigor. *Vid.* GARCÍA MACHO, R., “De los derechos sociales a los principios rectores”, en Balado, M. y García Recuero, J.A. (dir.), *La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su 50 aniversario*, Barcelona, 1998, pp. 363 y ss.

¹⁷⁹⁰ Los principios rectores podrían incluso dar lugar a la declaración de inconstitucionalidad de una ley cuando ésta se haya apartado del cumplimiento de los fines impuestos a los poderes públicos. En este sentido, la STC 45/1989, Pleno, de 20 de febrero, FJ 4º (Ponente: Francisco Rubio Llorente) declaró la inconstitucionalidad de ciertos preceptos tributarios que podían hacer derivar una mayor carga impositiva de la circunstancia de estar casado, entre otros motivos, por ser incompatible con el mandato constitucional de protección de la familia y el matrimonio.

¹⁷⁹¹ *Vid.* RODRÍGUEZ DE SANTIAGO, J.Mª., *ob. cit.*, p. 1188.

¹⁷⁹² *Vid.* COSSÍO DÍAZ, J.R., *Estado social y derechos de prestación*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989, p. 270.

¹⁷⁹³ *Ibidem.* p. 267.

¹⁷⁹⁴ *Vid.* ESCOBAR ROCA, G., *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, Aranzadi, Navarra, 2012, pp. 296-298.

desarrollo, sino simplemente que no contradijeran las mismas¹⁷⁹⁵.

Partiendo de la explicación efectuada, debemos examinar a continuación cuál es la naturaleza jurídica del derecho a la salud en la Constitución española de 1978. Según lo expresado por la doctrina dominante y por el Tribunal Constitucional¹⁷⁹⁶, el Capítulo III del Título I no reconoce derechos fundamentales. En este sentido, LEÓN ALONSO¹⁷⁹⁷ considera que se trata de una norma dirigida al poder público que no tiene una dimensión subjetiva y que, por tanto, no reconoce facultades que pueden ser ejercidas directamente por los individuos. El artículo 43 CE no reconocería, en principio, ningún derecho fundamental a la salud pues el contenido del mismo requiere de un posterior desarrollo legislativo. Esta tesis se apoyaría en el propio artículo 53.3 CE que establece claramente que los principios rectores “solo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”. De acuerdo con este planteamiento restrictivo, BORRAJO DACRUZ¹⁷⁹⁸ considera que la eficacia del derecho a la salud se desplegaría en los siguientes ámbitos: 1) postula una determinada política legislativa y eleva la protección de la salud a la categoría de fin del Estado; 2) posibilita la atribución y distribución de competencias normativas y de ejecución entre poder central y otros poderes territoriales del Estado; 3) permite el control constitucional de las leyes de desarrollo, tanto desde el Tribunal Constitucional como desde los Tribunales ordinarios a través de la cuestión de inconstitucionalidad¹⁷⁹⁹; 4) tiene carácter informador del ordenamiento jurídico en términos parecidos a lo

¹⁷⁹⁵ Según Escobar Roca, la expresión del artículo 53.3 CE “de acuerdo con”, puede equivaler, literalmente, a “sin contradecir”, no necesariamente “mediante previas”. *Vid. Ibidem.* pp. 296-298.

¹⁷⁹⁶ En este sentido, la STC 36/1991, Pleno, 14 de febrero, FJ 5º (Ponente: Francisco Rubio Llorente) establece que “los principios reconocidos en el Capítulo Tercero del Título I, aunque deben orientar la acción de los poderes públicos, no generan por sí mismos derechos judicialmente actuables”.

¹⁷⁹⁷ *Vid.* LEÓN ALONSO, M., *ob. cit.*, p. 192.

¹⁷⁹⁸ *Vid.* BORRAJO DACRUZ, E., “Artículo 43. Protección de la salud”, en Alzaga Villaamil, O. (dir.), *ob. cit.*, p. 195.

¹⁷⁹⁹ La cuestión de inconstitucionalidad es un procedimiento a través del cual un órgano judicial puede preguntar al Tribunal Constitucional sobre la adecuación constitucional de una norma con rango de ley cuya validez dependa el fallo. Se contempla en el artículo 163 CE al establecer que: “Cuando un órgano judicial considere, en algún proceso, que una norma con rango de ley, aplicable al caso, de cuya validez dependa el fallo, puede ser contraria a la Constitución, planteará la cuestión ante el Tribunal Constitucional en los supuestos, en la forma y con los efectos que establezca la ley, que en ningún caso serán suspensivos”. El procedimiento está regulado en los artículos 35 a 37 de la Ley Orgánica 2/1979, de 3 de octubre, del Tribunal Constitucional.

dispuesto en el Título Preliminar del Código Civil; y 5) legitima las exacciones patrimoniales coactivas de carácter específico que los poderes públicos impongan a los particulares, así como el sostenimiento de los servicios necesarios con cargo a los ingresos públicos generales.

No obstante, esta interpretación constitucional no encaja completamente con el derecho a la salud. En efecto, el Capítulo III del Título I comprende un conjunto heterogéneo de normas cuya estructura, contenido y eficacia presenta importantes diferencias. Así, por ejemplo, no se puede equiparar el objetivo estatal de “salvaguardia de los derechos económicos y sociales de los trabajadores españoles en el extranjero”¹⁸⁰⁰ con la garantía institucional de la Seguridad Social o con la necesidad de “garantizar, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica de los ciudadanos durante la tercera edad”¹⁸⁰¹. De igual manera, el derecho a la salud presenta unos rasgos constitucionales diferentes por cuanto su tutela está directamente relacionada con el mantenimiento del estado psicofísico del ciudadano y, en última instancia, de su vida. Desde este punto de vista, la obligación del Estado de tutelar este derecho es mucho más intensa que en otros principios rectores. En efecto, la tutela de la salud individual y, a su vez, de la pública, tiene una importancia esencial pues el mantenimiento de unas mínimas condiciones de vida es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho fundamental. Por tal motivo, la doctrina ha sostenido que el derecho a la salud es un “principio rector subjetivado”¹⁸⁰² que goza de fuerza expansiva debido a sus conexiones directas e indirectas con otros derechos fundamentales de máxima relevancia como el derecho a la vida, a la integridad física o a la intimidad. En este sentido, el principio rector proyecta otras perspectivas que se pueden encuadrar en la dimensión objetiva de los derechos fundamentales¹⁸⁰³. Éste sería el caso de lo llamados “deberes de protección” que recaen sobre los poderes públicos frente a las lesiones y amenazas contra los bienes jurídicos tutelados por los derechos

¹⁸⁰⁰ Artículo 42 CE.

¹⁸⁰¹ Artículo 50 CE.

¹⁸⁰² Esta expresión se utiliza por DEL REY GUANTER, S., “El derecho a la protección de la salud: notas sobre su entramado constitucional”, *Derechos y libertades. Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, núm. 6, 1998, p. 162.

¹⁸⁰³ *Vid.* REVIRIEGO PICÓN, F. y ALGUACIL GONZÁLEZ-AURIOLES, J., “La protección de la salud en la Constitución española”, en Fernández-Coronado, A. y Pérez Álvarez, S. (dir.), *ob. cit.*, p. 20.

fundamentales. Desde este punto de vista, se ha interpretado el derecho a la salud –al igual que el derecho a un medio ambiente¹⁸⁰⁴– en relación con el derecho a la vida y la integridad física.

A modo de conclusión, podemos señalar que el derecho a la salud no constituye *strictu sensu* un derecho fundamental, entre otros motivos, porque el ejercicio del mismo requiera de un adecuado desarrollo legislativo. Como ha señalado LEÓN ALONSO¹⁸⁰⁵, lo que es fundamental para el individuo no lo es desde el punto de vista jurídico-constitucional. No obstante, existe un núcleo esencial de este derecho que sí revista carácter fundamental por la íntima conexión existente con el derecho a la vida y con el derecho a la integridad física y moral. Se trataría de aquellas facultades que reconocen dos aspectos: 1) la capacidad del sujeto de autodeterminación consciente y responsable sobre aquellos aspectos que pueden afectar a su salud; y 2) la abstención del Estado y de los particulares en la realización de actividades que pueden suponer una alteración no consentida del estado psicofísico de cada individuo. Ello es consecuencia, como veremos a continuación, de la estructura compleja de este derecho que comprende facultades de distinta relevancia jurídica y, por tal motivo, con un diferente nivel de protección.

5.5 Contenido

El derecho a la salud presenta una estructura compleja que comprende facultades de distinta relevancia jurídica y, por tanto, garantizadas a través de distintos medios jurídicos. Como señala DE LA CUEVA ALEU¹⁸⁰⁶, el derecho a la salud presenta dos dimensiones claramente diferenciadas: 1) la faceta negativa del derecho se concreta en un límite frente a determinados injerencias del poder público lo que incluye expresiones superlativas de protección de la salud como puede ser el derecho a la vida, a la integridad física o moral; y 2) la faceta positiva que entronca con el Estado social proclamada en el artículo 1.1 CE que exige que los poderes públicos, no sólo aseguren

¹⁸⁰⁴ STC 119/2001, Pleno, de 24 de mayo, FJ 6º (Ponente: Manuel Jiménez de Parga y Cabrera).

¹⁸⁰⁵ *Vid.* LEÓN ALONSO, M., *ob. cit.*, p. 185.

¹⁸⁰⁶ *Vid.* DE LA CUEVA ALEU, I., “El derecho constitucional a la protección de la salud. Jurisprudencia constitucional”, en Guerrero Zaplana, J. (dir.), *Salud pública y Derecho administrativo*, Cuadernos de Derecho Judicial, núm. 5, 2004, pp. 3 y 4.

una esfera libre de injerencia del poder público, sino el establecimiento de un conjunto de prestaciones que preservan la salud en situación de riesgo o, en su caso, adopten medidas tendentes al restablecimiento de la misma. Esta segunda faceta relacionada con la naturaleza social de este derecho desplegaría su actuación en dos sentidos. Por un lado, la intervención administrativa encaminada a controlar y asegurar la protección de la salud frente a los riesgos que derivan de ciertas actividades, así como la mejora del ambiente sanitario general. Y, por otro lado, la reglamentación de un conjunto de prestaciones sanitarias que cumplan la función constitucional de organización y tutela de la salud pública.

Esta estructura compleja del derecho a la protección de la salud ha sido reconocido por otros autores. En este sentido, ESCRIBANO COLLADO¹⁸⁰⁷ considera que el derecho a la salud está integrado por un derecho a la actuación del Estado, un derecho a las prestaciones sanitarias y un derecho a la protección jurisdiccional. De igual manera, MUÑOZ MACHADO¹⁸⁰⁸ considera que este derecho comprende el derecho individual frente al Estado al que impone un deber de abstención y una vertiente positiva que se traduce en una serie de medidas públicas para proteger la salud o mejorarla. NAVARRO MUNUERA¹⁸⁰⁹ reconoce que el texto constitucional contempla la salud, en primer lugar, como el derecho de toda persona a mantener la plena integridad de la salud individual que opera como un derecho de la personalidad y, en segundo lugar, el derecho al establecimiento y prestación de un servicio público de salud. En esta misma línea, MENÉNDEZ REXACH¹⁸¹⁰ considera que el artículo 43 CE es un “principio general del Derecho” cuyo contenido no se limita a la asistencia sanitaria, sino que incluye un contenido que se ha ido desarrollando por la legislación ordinaria.

¹⁸⁰⁷ Vid. ESCRIBANO COLLADO, P., *El derecho a la salud*, Cuadernos del Instituto García Oviedo, Universidad de Sevilla, 1976.

¹⁸⁰⁸ Vid. MUÑOZ MACHADO, S., “La organización de los sistemas de salud (La integración, la reforma y la crisis de los servicios sanitarios públicos)”, *Actas del I Congreso Derecho y Salud*, Barcelona, 1992 p. 95.

¹⁸⁰⁹ Vid. NAVARRO MUNUERA, A.E., “Bioética y Ley General de Sanidad”, en Casado González, M. (ed.), *Materiales de Bioética y Derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996, pp. 88 y ss.

¹⁸¹⁰ Vid. MENÉNDEZ REXACH, A., “El derecho a la asistencia sanitaria y el régimen de las prestaciones sanitarias públicas”, Ponencias del XI Congreso Derecho y Salud. Nuevos retos del Sistema Nacional de Salud, 2003, pp.16 y ss.

Partiendo de estas consideraciones doctrinales y siguiendo la explicación de LEÓN ALONSO¹⁸¹¹, podemos concluir que el artículo 43 CE consagra un “haz de posiciones individuales iusfundamentales” que abarcan un triple contenido: 1) derecho a la salud; 2) derecho a la protección de la salud; y 3) derecho a la asistencia sanitaria.

A) Derecho a la salud

En primer lugar, encontraríamos el derecho a la salud cuyo objetivo está relacionado con la garantía de un ámbito de libertad y autonomía en relación con el estado de salud de cada individuo. Es la faceta contemplada en el artículo 43.1 CE al señalar que “se reconoce el derecho a la protección de la salud”. Se trata de un aspecto íntimamente ligado a la dignidad de la persona¹⁸¹², al libre desarrollo de la personalidad y al derecho fundamental a la vida, a la integridad física¹⁸¹³ y moral. El Tribunal Constitucional ha señalado que, en este caso, se “protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca de consentimiento de su titular¹⁸¹⁴”. De

¹⁸¹¹ Vid. LEÓN ALONSO, M., ob. cit., p. 214.

¹⁸¹² La STC 53/1985, Pleno, 11 de abril, FJ 8º (Ponente: Gloria Begué Cantón y Rafael Gómez-Ferrer Morant) señala que “la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás”.

Por su parte, la STC 120/1990, Pleno, 27 de junio, FJ 4º (Ponente: Fernando García-Mon y González-Regueral, Eugenio Díaz Eimil y José Vicente Gimeno Sendra) considera que la dignidad de la persona es “un mínimum invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que, sean unas u otras las limitaciones que se impongan en el disfrute de derechos individuales, no conlleven menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona”.

¹⁸¹³ Según Canosa Usera, la integridad corporal “abarcaría el cuerpo humano con todos sus componentes, desde las moléculas que forman sus genes, incluyendo por tanto la integridad genética, hasta su anatomía y apariencia, así como las potencialidades intelectuales y sensoriales, incluidas las que tienen que ver con la capacidad de experimentar dolor físico o padecimiento psicológico o moral” (CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Madrid, 2006, p. 89).

Según Rodríguez Mourullo, el artículo 15 CE comprende varios aspectos: 1) el derecho a la integridad, en el sentido de no ser privado de ningún miembro u órgano corporal; 2) el derecho a la salud física y mental, es decir, a estar libre de enfermedades que eliminen la buena salud; 3) el derecho al bienestar corporal y psíquico que es el derecho de la persona a que no se le hagan padecer sensaciones de dolor o sufrimiento; y 4) el derecho a la propia apariencia personal que es el derecho a no ser desfigurado en su imagen externa (RODRÍGUEZ MOURULLO, G., “Artículo 15- Derecho a la vida y a la integridad personal y abolición de la pena de muerte”, en Cobo del Rosal, M. (dir.), *Comentarios a la legislación penal, Derecho Penal y Constitución*, Tomo I, 1982, pp. 61 y ss.

¹⁸¹⁴ STC 120/1990, Pleno, 27 de junio, FJ 8º (Ponente: Fernando García-Mon y González-Regueral, Eugenio Díaz Eimil y José Vicente Gimeno Sendra).

esta manera, se proscriben aquellas intervenciones que socaven “el núcleo esencial de la libertad personal y de la autonomía de la voluntad del individuo” que puede adoptar “por sí solo las decisiones que mejor convengan a uno mismo, sino daño o menoscabo de los demás¹⁸¹⁵”. Se reconoce la autonomía del individuo para decidir aquellas cuestiones que afecten a su salud. Esta facultad comprende no sólo aquellas decisiones que se adoptan dentro de una relación clínica (seguir un tratamiento; someterse a una intervención quirúrgica, etc.), sino también aquellos otros aspectos relacionados con la vida en general (practicar deportes de riesgo, fumar, llevar hábitos de vida perjudiciales, etc.). En el ámbito médico, como señala CRUZ VILLALÓN¹⁸¹⁶, el consentimiento informado opera como un procedimiento de garantía específico mediante el que se asegura la posibilidad de que el paciente pueda hacer valer sus derechos¹⁸¹⁷. No obstante, el contenido de esta faceta del derecho no se agota en una libertad positiva reconocida al individuo, sino que también se extiende a una libertad negativa cuya finalidad es exigir a los poderes públicos y particulares que observen una conducta que no altere el equilibrio psicofísico en que consiste el estado de salud de cada uno. Desde este punto de vista, el derecho a la salud se configura como un derecho de defensa o –en palabras de ESCOBAR ROCA¹⁸¹⁸– como un “derecho reaccional”. Frente a los ataques directos a la salud individual el afectado dispone de diversos remedios jurídicos que pretenden dar satisfacción o resarcimiento el interés lesionado.

Como se puede observar, en este aspecto del derecho a la salud prima la faceta subjetiva. La finalidad del precepto constitucional es consagrar un ámbito de autodeterminación que puede oponerse frente a terceros con independencia del desarrollo legislativo. Esta primera faceta goza de fuerza expansiva dada la íntima conexión con otros derechos fundamentales hasta el punto que –como señala SANTIAGO REDONDO¹⁸¹⁹– la protección de la salud se ha configurado como “uno de

¹⁸¹⁵ *Ibidem*. Voto particular del Magistrado Jesús Leguina Villa.

¹⁸¹⁶ *Vid.* CRUZ VILLALÓN, P., *ob. cit.*, pp. 35 y ss.

¹⁸¹⁷ En este sentido, Rovira manifiesta que el consentimiento informado es un “un instituto constitucionalmente relevante que hace posible en el ámbito médico el contenido objetivo de los derechos fundamentales, un haz de facultades jurídicas atribuidas al paciente para defender sus derechos frente a cualquier clase de actuación médica”. *Vid.* ROVIRA, A., *ob. cit.*, p. 112.

¹⁸¹⁸ *Vid.* ESCOBAR ROCA, G., “Los derechos fundamentales sociales...”, *ob. cit.*, p. 133.

¹⁸¹⁹ *Vid.* SANTIAGO REDONDO, K., *ob. cit.*, p. 1072.

los referentes principales en la conformación de los contenidos del artículo 15 CE”. A partir de esta razonamiento, el Tribunal Constitucional ha construido un cuerpo doctrinal según el cual “el derecho a la salud o, mejor aún, el derecho a que no se dañe o perjudique la salud personal queda comprendido en el derecho a la integridad personal del artículo 15 CE, si bien no toda supuesto de daño o riesgo para la salud implica una vulneración del derecho fundamental a la integridad física y moral, sino tan solo aquél que genere un peligro grave y cierto para la misma¹⁸²⁰”. De igual manera, el Tribunal Constitucional ha afirmado en un caso de contaminación acústica en una vivienda por las molestias generadas por establecimiento de la zona que “no todo supuesto de riesgo o daño para la salud implica una vulneración del artículo 15 CE, sin embargo cuando los niveles de saturación acústica que debe soportar una persona, a consecuencia de una acción u omisión de los poderes públicos, rebasen el umbral a partir del cual se ponga en peligro grave e inmediato la salud, podrá quedar afectado el derecho garantizado en el artículo 15 CE¹⁸²¹”. La doctrina constitucional ha manifestado que el derecho a la salud protege frente a decisiones empresariales que tengan lugar “existiendo un riesgo constatado de producción cierta, o potencial pero justificado *ad casum*, de la causación de un perjuicio para la salud, es decir, cuando se genere con la orden de trabajo un riesgo o peligro grave para ésta¹⁸²²”.

Este razonamiento supera, por tanto, la literalidad del artículo 53 CE al permitir que un “derecho” contemplado dentro del Capítulo III del Título I pueda ser examinado en amparo por el Tribunal Constitucional gracias a la conexión con otros derechos fundamentales. Se trata de una práctica frecuente en la jurisprudencia comparada¹⁸²³

¹⁸²⁰ STC 5/2002, Sala Primera, 14 de enero, FJ 4º (Ponente: Pablo García Manzano).

¹⁸²¹ STC 119/2001, Pleno, de 24 de mayo, FJ 6º (Ponente: Manuel Jiménez de Parga y Cabrera).

¹⁸²² STC 160/2007, Sala Primera, 2 de julio, FJ 2º (Ponente: María Emilia Casas Baamonde).

¹⁸²³ Esta técnica jurídica se ha utilizado por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos al establecer una conexión entre el respeto de la vida privada y el derecho a un medio ambiente adecuado. Como señala Arzo Santisteban, a falta de un “derecho específico al medio ambiente o a la salud, en principio son varios los derechos del Convenio cuyo ámbito de protección puede ser tomado en consideración para dispensar una protección frente a las agresiones ambientales: el derecho a la vida, la prohibición de tratos inhumanos o degradantes, el derecho al respeto a la vida privada y al domicilio y el derecho a la propiedad [...] A los efectos de las agresiones medioambientales, no se puede escindir la vida privada, vida familiar y domicilio en compartimentos estancos. Lo que sí subraya el TEDH es que «ni el art. 8 ni ninguno de los demás preceptos del Convenio están específicamente diseñados para proporcionar una protección general del medio ambiente como tal»: el elemento crucial para la aplicación del art. 8 no es un deterioro general del medio ambiente, sino la existencia de un efecto adverso, causado por la

pues –como recuerda ESCOBAR ROCA¹⁸²⁴- “no resulta infrecuente que cuando un tribunal, por razones procesales, no pueda proteger el derecho a la salud como tal, éste sea protegido a través de las normas de reconocimiento del derecho a la vida e integridad”. Según ESCOBAR ROCA¹⁸²⁵, esta doctrina constitucional protege el derecho a la salud a través del derecho a la integridad física y moral exclusivamente cuando se haya producido una afectación importante de aquélla¹⁸²⁶ lo que, en definitiva, se trata de una cuestión más fáctica que jurídica relacionada con el análisis de los hechos y de su prueba. No obstante, esta idea ha sido criticada por la doctrina¹⁸²⁷ al considerar que la exigencia de este requisito choca frontalmente con la concepción de la salud como el estado de absoluto bienestar físico, mental y social. Por esta razón, los tribunales ordinarios deberían tutelar el derecho a la salud de manera autónoma¹⁸²⁸ sin

contaminación ambiental, en la esfera privada o familiar de una persona”. *Vid.* ARZOZ SANTISTEBAN, X., “Comentario al artículo 8. Derecho al respeto de la vida privada y familiar”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), ob. cit., pp. 324-325.

¹⁸²⁴ *Vid.* ESCOBAR ROCA, G., “El derecho a la salud en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional español”, Informe presentado por la Revista Catalana de Dret Públic para el Informe General sobre el derecho a la salud presentado por la Red de Revistas de Derecho Constitucional en el XI Congreso Iberoamericano de Derecho Constitucional Jorge Carpizo, a celebrarse en Tucumán, Argentina, del 17 al 19 de septiembre de 2013, disponible en: <http://blocs.gencat.cat/blocs/AppPHP/eapc-rcdp/2013/09/13/el-derecho-a-la-salud-en-la-jurisprudencia-del-tribunal-constitucional-espanol-guillermo-escobar/>

¹⁸²⁵ *Ibidem.*

¹⁸²⁶ El Voto Particular emitido por el Magistrado Manuel Jiménez de Parga a propósito de la STC 119/2001 critica esta doctrinal jurisprudencial al señalar que: “A mi juicio, la lesión de los derechos fundamentales no requiere que el ruido sea de un nivel intenso y que ponga en grave peligro la salud de las personas. La reciente legislación europea evoluciona en otra dirección. La reacción de los poderes públicos frente al ruido solamente tiene en cuenta que los efectos sean nocivos: consecuencias negativas sobre la salud de las personas, tales como las molestias provocadas por el ruido, alteración del sueño, interferencia con la comunicación oral, perjuicios en el aprendizaje, pérdida auditiva, estrés o hipertensión. En la sentencia subyace una separación entre integridad física (art. 15 CE) y salud (art. 43 CE). Es una separación que la legislación europea rompe desde el momento en que asume que la salud humana, como la entiende la Organización Mundial de la Salud (OMS), es el “estado de absoluto bienestar físico, mental y social. No comparto la idea de que la vulneración del artículo 15 CE exija un peligro grave e inmediato para la salud de las personas, como se dice en la Sentencia. Entiendo que basta la existencia de cualquier efecto nocivo, como los antes indicados”.

¹⁸²⁷ En esta línea crítica, Canosa Usera ha manifestado que si se admitiera que únicamente hay lesión del derecho a la integridad cuando se menoscaba de manera grave e inmediata la salud, la vulneración del derecho a la salud solo se podría tutelar mediante el recurso de amparo cuando existiese un riesgo grave e inmediato, mientras que en los supuestos de riesgos menos graves o mediatos los ciudadanos se tendría que valer de otros instrumentos procesales distintos del amparo. *Vid.* CANOSA USERA, R., “Pretensiones ambientales en amparo constitucional. Comentario a la STC 119/2001, de 24 de mayo”, *Teoría y realidad constitucional*, núm. 10-11, 2003, p. 706.

¹⁸²⁸ El artículo 53.3 CE establece que los principios rectores –entre los que se encuentra el derecho a la salud- informan “la práctica judicial” de lo que puede deducirse la obligación de los Tribunales ordinarios

exigir necesariamente el requisito de la gravedad a fin de evitar una limitación excesiva de su contenido constitucional.

A pesar de la conexión existente entre el derecho a la salud y el artículo 15 CE, no pueden confundirse sus contenidos. En efecto, SANTIAGO REDONDO¹⁸²⁹ manifiesta que el ámbito constitucionalmente protegido por el derecho fundamental del artículo 15 CE no se reduce exclusivamente a aquellos casos en que exista riesgo o daño para la salud. Así, en primer lugar, podrán existir intervenciones corporales indiferentes para la salud del sujeto pasivo pero prohibidas por el artículo 15 CE. Y, en segundo lugar, podrán existir otras intervenciones corporales que, por las circunstancias en que se producen, puedan resultar legítimas desde el punto de vista de dicho precepto constitucional pese a incidir sobre la salud u ocasionar algún grado de malestar a la persona afectada¹⁸³⁰.

B) Derecho a la protección de la salud

El derecho a la protección de la salud pretende asegurar unas condiciones de vida dignas a todos los ciudadanos mediante la intervención del Estado. Es la faceta contemplada en los apartados 2 y 3 del artículo 43 CE al establecer la obligación de los poderes públicos de “organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios” y de fomento de “la educación sanitaria”. Siguiendo la explicación de LEÓN ALONSO¹⁸³¹ y la clasificación de ALEXY¹⁸³², nos encontramos ante un derecho a protección que legitima al titular para exigir al Estado que éste, a través de acciones fácticas o normativas, lo proteja frente a

de velar por la protección de su contenido, si bien ajustándose a “lo que dispongan las leyes que los desarrollen”.

¹⁸²⁹ *Vid.* SANTIAGO REDONDO, K., *ob. cit.*, p. 1073.

¹⁸³⁰ En este sentido, el ATC, Sección Tercera, 26 de febrero, FJ 3º inadmite el recurso de amparo a quien fue requerido por la Comunidad Autónoma de Cantabria para aportar el perfil biométrico de su mano con la finalidad de implantar un sistema de control de permanencia del personal al considerar que no existía acreditación alguna de que dicho sistema causara daños a la salud.

¹⁸³¹ *Vid.* LEÓN ALONSO, M., *ob. cit.*, p. 216.

¹⁸³² *Vid.* ALEXY, R., “Sobre los derechos constitucionales a protección”, en García Manrique, R. (ed.), *Derechos sociales y ponderación*, 2ª edición, Fundación Coloquio Jurídico Europeo, Madrid, 2009, pp. 45- 84.

intervenciones de terceros que puedan afectar a su salud.

Como se puede observar, en este “derecho” prima al aspecto más objetivo frente a la vertiente subjetiva analizada *ut supra* que pretende preservar un ámbito de autodeterminación del individuo en aquellos aspectos relacionados con su salud. Por tal motivo, la finalidad de este precepto es proteger la salud pública entendida ésta en sentido amplio como “la ciencia y el arte de, primero, impedir las enfermedades; segundo, prolongar la vida; y tercero, fomentar la salud y la eficiencia mediante el esfuerzo realizado por la comunidad para el saneamiento del medio, el control de enfermedades transmisibles, la educación de los individuos en higiene personal, la organización de los servicios médicos y enfermería para el diagnóstico temprano y el tratamiento preventivo de las enfermedades y el desarrollo de un mecanismo social que asegure a cada uno un nivel de vida adecuado para la consecución de la salud, organizando estos beneficios de tal modo que cada ciudadano se encuentre en condiciones de gozar de su derecho natural a la salud y a la longevidad¹⁸³³”.

El cumplimiento de este principio rector no está sujeto a un programa específico pues los poderes públicos disponen de un campo de acción en el que moverse¹⁸³⁴. De esta manera, desde la aprobación de la Constitución se han desarrollado un conjunto de políticas enfocadas a la protección de la salud en distintos ámbitos como, por ejemplo, laboral¹⁸³⁵, alimentario¹⁸³⁶, contaminación acústica¹⁸³⁷, tabaquismo¹⁸³⁸, salubridad de las viviendas¹⁸³⁹, emisiones radioeléctricas¹⁸⁴⁰ o radiaciones ultravioletas¹⁸⁴¹. No obstante,

¹⁸³³ Vid. WINSLOW HILL, H. citado por ALFARO ALFARO, N., “Reposicionamiento de la salud pública; una oportunidad que no debemos desaprovechar”, *Investigación en Salud*, vol. IX, núm. 2, agosto 2007, p. 84.

¹⁸³⁴ Vid. ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 1997, p. 447.

¹⁸³⁵ Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de riesgos laborales.

¹⁸³⁶ Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición.

¹⁸³⁷ Ley 37/2003, de 17 de noviembre, del Ruido.

¹⁸³⁸ Ley 28/2005, de 26 de diciembre, de medidas sanitarias frente al tabaquismo y su posterior modificación a través de la Ley 42/2010, de 30 de diciembre.

¹⁸³⁹ Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación.

se trata de un aspecto que tiene menor trascendencia en el estudio de la relación entre el DGP extensivo y el derecho a la salud.

C) Derecho a la asistencia sanitaria

El derecho a la asistencia sanitaria constituye la tercera “posición individual iusfundamental” incluida en el artículo 43 CE. Según PUYOL¹⁸⁴², este derecho supone el ofrecimiento de “servicios destinados a prevenir, mantener o recuperar la salud”. Como señala ALEXY¹⁸⁴³, nos encontramos ante un auténtico derecho a prestaciones en sentido estricto por cuanto se trata de derechos del individuo frente al Estado a algo que, si el individuo tuviera los medios financieros suficientes y si encontrase en el mercado una oferta suficiente, podría obtener también de los particulares. El fundamento de esta clase de derechos gira en torno a la libertad contemplada desde dos puntos de vista¹⁸⁴⁴: 1) la libertad jurídica para hacer u omitir algo, sin la libertad real –es decir, sin la posibilidad fáctica de elegir entre lo permitido- carece de todo valor; y 2) en las condiciones de una sociedad industrial moderna, la libertad real de un gran número de titulares de derechos fundamentales no encuentra su sustrato material en un ámbito vital dominado por ellos, sino que depende esencialmente de actividades estatales.

En España, el derecho a la asistencia sanitaria se presta a través del Sistema Nacional de Salud. Esta garantía institucional vendría caracterizada por las siguientes notas distintivas: 1) el principio de universalidad mediante la extensión de sus servicios a toda la población; 2) el principio de atención integral de la salud, comprensivo tanto de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad como de la curación y la rehabilitación; 3) el principio de coordinación y, en su caso, integración de todos los

¹⁸⁴⁰ Real Decreto 1066/2001 aprueba el Reglamento que establece condiciones de protección del dominio público radioeléctrico, restricciones a las emisiones radioeléctricas y medidas de protección sanitaria frente a las emisiones.

¹⁸⁴¹ Real Decreto 1002/2002, de 27 de septiembre, por el que se regula la venta y utilización de aparatos de bronceado mediante radiaciones ultravioletas.

¹⁸⁴² Vid. PUYOL GONZÁLEZ, A., “Ética, Derechos y racionamiento sanitario”, *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 22, 1999, p. 584.

¹⁸⁴³ Vid. ALEXY, R., *Teoría de los derechos.....*, ob. cit., p. 443.

¹⁸⁴⁴ *Ibidem*. pp. 446-447.

recursos sanitarios en un dispositivo único; 4) la financiación mediante recursos de las Administraciones Públicas, cotizaciones y tasas; y 5) la garantía de calidad.

En este sentido, ESCOBAR ROCA¹⁸⁴⁵ considera que los elementos más importantes del derecho a la asistencia sanitaria serían cuatro: 1) disponibilidad, que implica un “número suficiente de establecimiento, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud¹⁸⁴⁶” lo que en España está debidamente garantizado a través de los sistemas públicos sanitarios establecidos por las Comunidades Autónomas; 2) accesibilidad, que se despliega en el ámbito de la no discriminación, geográfico, económico e informativo¹⁸⁴⁷; 3) extensión, que hace referencia al catálogo de prestaciones sanitarias enfocadas al “diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y curación de enfermedades, conservación o mejora de la esperanza de vida, autonomía y eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento¹⁸⁴⁸”; y 4) celeridad, que implica el establecimiento de unos límites temporales para la prestación de la asistencia sanitaria a fin de no perjudicar de manera sustancial la salud del ciudadano¹⁸⁴⁹.

Al igual que en el aspecto anteriormente tratado, en este derecho también prevalece al aspecto objetivo frente al subjetivo. Nos encontramos ante una facultad cuya extensión no viene predeterminada por el constituyente, sino que depende de la actuación del legislador. Si bien es cierto que los poderes públicos deben tutelar la “salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios¹⁸⁵⁰”, no existe una predeterminación constitucional de la extensión de la asistencia sanitaria pues ello dependerá de la cartera de servicios incluida dentro del Sistema Nacional de Salud. Esta afirmación no supone la introducción de un criterio de arbitrariedad, sino más bien de oportunidad para que el legislador llene de contenido

¹⁸⁴⁵ *Vid.* ESCOBAR ROCA, G., “Los derechos fundamentales sociales...”, *ob. cit.*, pp. 134- 147.

¹⁸⁴⁶ *Vid.* CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL DE LAS NACIONES UNIDAS, *ob. cit.*, apartado 12, letra a.

¹⁸⁴⁷ Para una explicación detenida de esta cuestión, *vid.* LEMA AÑÓN, C., *ob. cit.*, pp. 54-55.

¹⁸⁴⁸ Artículo 20.2 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

¹⁸⁴⁹ Para un estudio detenido de la relación entre el derecho a la salud y las listas de espera, *vid.* RODRÍGUEZ, M., “Desigualdades en salud, priorización y listas de espera”, en AA. VV., *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, núm. 18, Barcelona, 2009, pp. 11-28.

¹⁸⁵⁰ Artículo 43.2 CE.

prestacional el derecho a la salud. En cualquier caso, esta configuración legal debe respetar un mínimo contenido de tal manera que la organización de los servicios sanitarios no suponga una vulneración *de facto* de la salud de los ciudadanos al no poder ver atendidas sus demandas cuando estén relacionadas con la prevención, tratamiento, curación y rehabilitación de enfermedades.

5.6 “Bebé medicamento” y derecho a la salud del hermano enfermo

El derecho a la salud comprende un haz complejo de posiciones individuales iusfundamentales que goza de diferentes niveles de protección. La exposición efectuada hasta la fecha nos permite extraer las siguientes conclusiones: 1) existe una conexión directa entre el derecho a la salud y el derecho a la integridad física cuando exista un peligro grave e inmediato para aquélla; y 2) la atención sanitaria es un derecho de configuración legal cuyo contenido depende de las determinaciones que establezca el legislador en un momento determinado, de acuerdo con los avances científicos y las disponibilidades presupuestarias.

Partiendo de tales consideraciones, debemos examinar la relación constitucional que existe entre el DGP extensivo y el derecho a la salud. Como hemos comentado en otras ocasiones, esta técnica pretende la constitución *ad hoc* de un donante histocompatible con su hermano. La finalidad del proceso es, por tanto, obtener una solución terapéutica para un tercero aquejado de una grave enfermedad. Desde este punto de vista, nuestro análisis se debe centrar en dos aspectos: 1) si la situación clínica del hermano afecta a la vertiente subjetiva del derecho a la salud; y 2) si existe vulneración del derecho a la asistencia sanitaria en caso de no incluirse el DGP extensivo dentro de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

A) Vertiente subjetiva

La jurisprudencia constitucional ha manifestado que se vulnera el derecho a la integridad física cuando se ponga en peligro grave e inmediato la salud. Como hemos comentado en el Capítulo II de esta obra, el DGP extensivo pretende la obtención de material histocompatible con un tercero mediante la creación de un donante seleccionado genéticamente. Las enfermedades que se pretenden curar o, en su caso, reducir sus efectos a través de la donación de precursores hematopoyéticos son graves,

repercuten notablemente en la calidad de vida del enfermo y, en ocasiones, implican riesgo vital. Piénsese, por ejemplo, en la anemia de Fanconi, la Beta-Talasemia o en la leucemia linfoblástica aguda. Desde este punto de vista, podemos afirmar, en principio, que la situación clínica del hermano supone un riesgo potencial para su salud y, en consecuencia, para su integridad corporal y, en última instancia, para su vida.

Sin embargo, esta conclusión debe ser matizada. En efecto, el Tribunal Constitucional ha manifestado la conexión entre salud e integridad física se produce cuando la afectación de aquélla deriva de una acción u omisión de los poderes públicos¹⁸⁵¹, de una decisión empresarial¹⁸⁵² o de una omisión del empleador¹⁸⁵³. En el caso del hermano enfermo, su situación clínica deriva de una determinada predisposición genética o, en su caso, de un cúmulo de circunstancias variables que han dado lugar a la aparición de la enfermedad. No existe, por tanto, una relación de causalidad entre una conducta de una persona o entidad determinada y la producción de un riesgo determinado en la salud del hermano. Por tal motivo, resultará difícil exigir ante los Tribunales de Justicia la protección de la integridad física del hermano enfermo en su vertiente subjetiva a menos que se considere que, en realidad, existe una omisión de la Administración sanitaria en suministrarle un tratamiento de DGP extensivo. Sin embargo, como veremos, a continuación esta posibilidad no tiene cabida pues el derecho al tratamiento está directamente relacionado con la decisión que haya adoptado el legislador a la hora de dotar de contenido efectivo el aspectos prestacional del derecho a la salud.

B) Vertiente objetiva

El derecho a la asistencia sanitaria se configura *strictu sensu* como un derecho frente al Estado para la obtención de determinadas prestaciones tendentes a la prevención, curación y rehabilitación de la enfermedad. Nos encontramos ante una obligación de los poderes públicos que implica una importante labor de acción positiva a fin de “organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las

¹⁸⁵¹ STC 119/2001, Pleno, de 24 de mayo, FJ 6º (Ponente: Manuel Jiménez de Parga y Cabrera).

¹⁸⁵² STC 160/2007, Sala Primera, 2 de julio, FJ 2º (Ponente: María Emilia Casas Baamonde).

¹⁸⁵³ STC 220/2005, Sala Primera, 12 de septiembre de 2005, FJ 4º (Ponente: Pablo Pérez Tremps).

prestaciones y servicios necesarios¹⁸⁵⁴”. Lógicamente, este derecho de prestación no puede garantizar el resultado que está fuera del alcance humano, pero sí la utilización de los medios adecuados para la protección de la salud. Como señala BERLINGUER¹⁸⁵⁵, la salud “es una situación de equilibrio cambiante que ahora podemos desplazar notablemente hacia lo mejor, a diferencia de lo que ocurría en el pasado”.

Partiendo de este planteamiento, debemos analizar si la inclusión o no del DGP extensivo en el Sistema Nacional de Salud supone una vulneración de la obligación constitucional de tutelar la salud mediante las “prestaciones y servicios necesarios”. Según nuestro criterio, el legislador no está obligado a incluir esta prestación pues – como ya hemos comentado anteriormente- es un derecho de configuración legal que, por su propia naturaleza, está limitado por dos factores: 1) en primer lugar, por los avances científicos dado que no se pueden incluir aquellas prestaciones cuya eficacia no esté “suficientemente probada¹⁸⁵⁶”; y 2) en segundo lugar, por las disponibilidades presupuestarias del momento. La decisión de incluir el DGP extensivo en la cartera de servicios no viene impuesta de manera constitucional, pues el artículo 43.1 CE prevé que se establezcan las “prestaciones necesarias” para lo que se debe tener en cuenta la “la eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad y utilidad terapéuticas, así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo y las necesidades sociales, así como su impacto económico y organizativo¹⁸⁵⁷”. Es cierto que la tutela de la salud del hermano enfermo se puede ver resentida si la prestación no está incluida en el servicio sanitario público debido al alto coste de su realización en el ámbito privado. No obstante, la protección constitucional de la salud no puede entenderse con carácter absoluto. Como señala ESCOBAR ROCA¹⁸⁵⁸, solo puede exigirse un contenido mínimo y no todos los contenidos posibles, es decir, no existe un derecho fundamental a disponer de las infraestructuras y técnicas sanitarias

¹⁸⁵⁴ Artículo 43.2 CE.

¹⁸⁵⁵ *Vid.* BERLINGUER, G., *Bioética cotidiana*, Siglo XXI Editores, México, 2002, p. 175.

¹⁸⁵⁶ Artículo 20.2 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

¹⁸⁵⁷ Artículo 20.1 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

¹⁸⁵⁸ *Vid.* ESCOBAR ROCA, G., “Los derechos fundamentales sociales...”, *ob. cit.*, pp. 136.

mejores del mundo, sino a recibir una asistencia sanitaria suficiente para la tutela del bien jurídico protegido.

Esta conclusión está avalada por la normativa vigente. En la primera parte de este Capítulo, hemos señalado que el DGP extensivo no ha formado parte de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud hasta noviembre de 2014¹⁸⁵⁹. Desde la aprobación de la LTRHA de 2006 hasta la fecha, solo la Comunidad Autónoma de Andalucía incluía esta técnica dentro del sistema sanitario público¹⁸⁶⁰. Como se puede advertir, el legislador ha hecho uso del amplio poder de configuración del contenido prestacional de la asistencia sanitaria. Precisamente, en la reforma de noviembre de 2014 se aprecia la sensibilidad del legislador hacia esta materia. Por tal motivo, atendiendo al impacto social de la técnica, a las cargas económicas que supone para los padres de niños enfermos y a la disponibilidad de ofrecerla en centros públicos, el legislador ha acordado su inclusión dentro de la cartera de servicios. De esta manera, está corrigiendo una desigualdad real mediante el acceso universal del DGP extensivo a todas aquellas familias que necesiten acudir a la misma para salvar a un hijo gravemente enfermo.

Finalmente, no podemos olvidar que el Sistema Nacional de Salud sí incluye expresamente la prestación relativa al trasplante de “células progenitoras hematopoyéticas procedentes de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical, en aquellos procesos en los que exista una indicación clínica establecida¹⁸⁶¹”. De esta manera, queda garantizada la posibilidad de que el hermano enfermo obtenga la solución terapéutica a su enfermedad a través de las prestaciones públicas. Se trata, lógicamente, de la opción prioritaria pues, en caso de existir una unidad compatible en los Bancos de Sangre autorizados, se procederá a su utilización siempre que se cumplan los requisitos médicos. En caso de que el legislador no hubiera incluido esta prestación, se estaría provocando una vulneración del derecho a la salud del hermano enfermo pues

¹⁸⁵⁹ Su inclusión se ha introducido a través de la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

¹⁸⁶⁰ *Vid.* Decreto 156/2005, de 28 de junio, por el que se regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía y se crea la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción. Posteriormente, a través de la Orden de 25 de noviembre de 2008 de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía se incluyó la técnica del “bebé medicamento” dentro del listado de finalidades para las que se podía utilizar el DGP.

¹⁸⁶¹ Apartado 5.2.16.2. del Anexo III del Real Decreto 1030/2006.

-al no disponer ni tan siquiera de la posibilidad de recibir un trasplante en el sistema sanitario público- se habría incumplido la previsión constitucional de establecimiento de las “prestaciones y servicios necesarios” para la tutela de la salud.

6.- DERECHO A LA REPRODUCCIÓN DE LOS PADRES

El DGP extensivo constituye una técnica que amplía la autonomía procreativa de los padres. En efecto, a través de este procedimiento, los padres puede seleccionar aquellos embriones constituidos a través de una FIV que resulten histocompatibles con su hijo enfermo. Si bien es cierto que la finalidad del procedimiento es terapéutica hacia un tercero, no podemos soslayar que, gracias a esta técnica, los padres disponen de una posibilidad adicional que incrementa el ámbito de decisión de aquellas cuestiones relacionadas con su salud reproductiva.

Desde este punto de vista, podemos afirmar que el tercer interés con relevancia constitucional que está implicado en el DGP extensivo es el derecho a la reproducción de los padres. En efecto, la LTRHA de 2006 ha regulado un procedimiento que amplía el abanico de posibilidades reproductivas de los padres por cuanto permite tener un hijo que, no sólo esté libre de una enfermedad hereditaria, sino también que pueda servir de donante a un hermano enfermo. Nuestro estudio, por tanto, se debe centrar en examinar el concepto, fundamento y contenido del derecho a la reproducción de los padres en el ordenamiento jurídico español. De esta manera, estaremos en condiciones de extraer unas conclusiones sobre la relación existente entre el DGP y un hipotético derecho a tener un hijo sano “salvador” de un tercero. No obstante, a fin de contextualizar este análisis, previamente efectuaremos un breve *excursus* sobre el nacimiento de los llamados derechos reproductivos.

6.1 El nacimiento de los derechos reproductivos: del *right to privacy* a su reconocimiento internacional

Durante los años sesenta y setenta se produjeron profundos cambios socio-culturales en los países desarrollados del mundo Occidental. En efecto, la incorporación de la mujer al trabajo, el auge del feminismo¹⁸⁶² y los avances en materia de

¹⁸⁶² Para un estudio detenido de este movimiento, *vid.* DE LAS HERAS AGUILERA, S., “Una aproximación a las teorías feministas”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, núm. 9, enero 2009, pp. 45-82.

contracepción propiciaron la aparición de un nuevo contexto en el que las mujeres reivindicaban un mayor protagonismo que permitiera superar la tradicional visión del varón que –como ha señalado FEYTO GRANDE¹⁸⁶³– había definido la “universalidad de la experiencia de lo humano”. En esta tesitura, las mujeres impulsaron la llamada “revolución sexual” que reivindicaba la sexualidad como parte integral de la condición humana y social lo que suponía el cuestionamiento del matrimonio como institución clásica enfocada a la generación de descendencia¹⁸⁶⁴. Uno de los elementos que propiciaron este cambio fue, precisamente, la aparición de los métodos anticonceptivos que permitieron disociar la sexualidad de la procreación¹⁸⁶⁵. De igual manera, empezó a debatirse en el ámbito público la necesidad de establecer algún sistema que permitiera el aborto en determinadas circunstancias.

En este contexto, surgió la doctrina de los derechos reproductivos que fue elaborada por la jurisprudencia estadounidense en los años 70 como una extensión del *right to privacy*. Según esta doctrina, la reproducción humana debe regularse teniendo

¹⁸⁶³ Vid. FEYTO GRANDE, L., “Evolución de la mujer ante la salud sexual y reproductiva desde un análisis bioético”, en Sánchez-Caro, J. y Abellán, F., *Salud sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos*, Comares, Madrid-Granada, 2010, p. 251.

¹⁸⁶⁴ En este sentido, Calderón afirma que los discursos feministas cuestionaron la dicotomía existente entre el espacio público y privado. A tal efecto, señalaron que los espacios privados como la familia y el ejercicio de la sexualidad y reproducción estaban basados en estructuras de poder en donde se incorporan desigualdades entre los sexos y las generaciones. Por tal motivo, los movimientos feministas insistieron en la necesidad de establecer límites, controlar el ejercicio arbitrario del poder y proponer un conjunto de normas de convivencia en el terreno de la sexualidad y reproducción. Vid. CALDERÓN, M^o.C., “Los derechos y la salud sexual y reproductiva”, Ponencia presentada en las Jornadas de Formación de Funcionarios y Funcionarias de la Defensoría del Pueblo, Bogotá, marzo-abril 2006.

¹⁸⁶⁵ Gregory Pincus fue, junto con el biólogo Min Chueh Chang y el ginecólogo John Rock, el inventor de la píldora anticonceptiva. Después de años de estudio patrocinados por la feminista Katherine McCormick, Pincus y Chang confirmaron que la progesterona actuaba como inhibidora de la ovulación. Dado que la ley Comstock de 1873 consideraba ilegales los estudios sobre anticoncepción en Massachusetts, los primeros ensayos clínicos se desarrollaron en 1956 en Puerto Rico bajo la dirección de la doctora Edris Rice-Wray. Finalmente, el 9 de mayo de 1960 la *Food and Drug Administration* aprobó la comercialización de Enovid, el primer anticonceptivo oral. Este hito trascendental sirvió de base para una nueva concepción de los derechos reproductivos de la mujer al disociar el sexo de la procreación. En la actualidad, se considera uno de los inventos más importantes de los últimos 2.000 años.

Para un estudio detenido de esta cuestión, vid. OLMOS LATTUS, J. y SANHUEZA BENAVENTE, M.C., “Breve historia de la Píldora Anticonceptiva”, *Revista de Obstetricia y Ginecología de Chile*, vol. 5, núm. 2, 2010, pp. 112-115; PEÑARANDA PARADA, E., “Historia sobre el papel de las hormonas y los anticonceptivos en el lupus”, *Revista Colombiana de Reumatología*, vol. 18, núm. 1, marzo 2011, pp. 8-25; *Newsweek*, 10 de enero de 1999, “The Power of Big Ideas”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.thedailybeast.com/newsweek/1999/01/10/the-power-of-big-ideas.html>.

en cuenta dos aspectos¹⁸⁶⁶: 1) el interés contingente y variable del Estado en la salud pública, bienestar y moralidad; y 2) el derecho de los individuos de estar libres de cualquier pesada interferencia del Estado en la regulación de la propia fertilidad. Como señala FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ¹⁸⁶⁷, en su origen estos derechos reproductivos tenían una clara finalidad defensiva por cuanto, en primer lugar, defendían a las mujeres de la agresión a su libertad consistentes en imponerles la maternidad contra su voluntad y, en segundo lugar, excluían las intromisiones de los poderes públicos en este ámbito de intimidad de la pareja. De esta manera, la reproducción que tradicionalmente se había considerado como un fenómeno natural en ocasiones asociado a la gracia divina se configuró como una libertad primaria pues –como señala LEE y MORGAN¹⁸⁶⁸– tenía un carácter central para la identidad, la dignidad personal y el sentido de la propia vida.

Los derechos reproductivos, por tanto, permiten a las personas tomar decisiones libres y responsables sobre la posibilidad de procrear, de regular la fecundidad y de disponer de la información y medios para ello. Se reconoce, por tanto, el derecho a decidir el número de hijos, el espaciamiento e intervalo entre los nacimientos¹⁸⁶⁹. De igual manera, comprenden el derecho de tener acceso a servicios de salud reproductiva que garanticen una maternidad segura, la prevención de embarazos no deseados y la prevención y el tratamiento de enfermedades del aparato reproductor¹⁸⁷⁰. Gracias a la

¹⁸⁶⁶ Vid. VIDAL MARTÍNEZ, J., “Derechos inherentes en la reproducción asistida”, en Ballesteros, J. (coord.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, p. 280.

¹⁸⁶⁷ Vid. FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ, E., “Mujeres y técnicas de reproducción artificial ¿Autonomía o sujeción?”, en Ballesteros, J. (coord.), ob. cit., p. 162.

¹⁸⁶⁸ Vid. LEE, R.G. y MORGAN, D., *Human Fertilisation and Embryology: Regulating the Reproductive Revolution*, Blackstone Press, Londres, 2001, p. 31

¹⁸⁶⁹ En relación con la importancia del derecho a decidir el número de hijos, el Instituto Interamericano de Derechos Humanos ha manifestado que: “Los diferentes comités han señalado que el derecho a decidir el número de hijo está directamente relacionado con el derecho a la vida de la mujer cuando existen legislaciones prohibitivas o altamente restrictivas en materia de aborto, que generan altas tasas de mortalidad materna. También es obvio que el derecho a decidir el número de hijos está directamente relacionado con la capacidad de cuándo y con quién tener relaciones sexuales. La intimidación, la coacción, el incesto, la prostitución forzada, la explotación, la violación sexual y todo ejercicio de poder para conseguir el dominio sexual son algunas de las circunstancias que inciden en la imposibilidad de la mujer para decidir sobre cuándo quedar embarazada”. Vid. INSTITUTO INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS, *Los derechos reproductivos son derechos humanos*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos/ Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo, San José, 2008, pp. 45-46.

¹⁸⁷⁰ Como se puede advertir, existe una diferencia con los llamados “derechos sexuales”. En relación con éstos, la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología aprobó en el marco del XV Congreso Mundial la Declaración de los Derechos Sexuales. En dicha declaración se establecía que: “[...] Los

generalización de las técnicas de reproducción asistida, el derecho a la reproducción puede ahora satisfacerse ahora de manera artificial¹⁸⁷¹, incluso por una persona sola¹⁸⁷².

A fin de lograr una mayor claridad expositiva, creemos conveniente examinar el desarrollo histórico de los derechos reproductivos en dos apartados diferenciados. El primero de ellos está dedicado a la famosa sentencia *Roe vs. Wade* del Tribunal Supremo estadounidense que en 1973 legalizó *de facto* el aborto. Y el segundo de ellos está dedicado a las normas y declaraciones internacionales que, desde finales de los años sesenta, han ido configurando el marco normativo de referencia en materia de derechos sexuales y reproductivos.

A) *Roe vs Wade*¹⁸⁷³

Esta sentencia constituye, sin duda, una de las resoluciones judiciales más famosas del Tribunal Supremo de los Estados Unidos al permitir de manera inmediata que las mujeres pudieran abortar libremente dentro de determinadas condiciones. Vino precedida de un gran debate nacional en el que confluyeron las distintas opiniones religiosas, éticas y morales. A pesar de su importancia, algunos autores han criticado el

derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad inherente, la dignidad y la igualdad de todos los seres humanos. La salud sexual es un derecho fundamental y, por lo tanto, debe ser un derecho humano básico. Para asegurar que los seres humanos y la sociedad desarrollen una sexualidad saludable, es necesario reconocer, promover, respetar y defender el derecho a la libertad sexual, la autonomía sexual, la integridad sexual y a la seguridad del cuerpo, la privacidad sexual, la igualdad sexual, el placer y la expresión sexual, la libre asociación sexual, las elecciones reproductivas libres y responsables, información basada en el conocimiento científico, la educación sexual amplia y la salud sexual en todas las sociedades y de todas las formas posibles. La salud sexual es el resultado de un ambiente que reconoce, respeta y ejerce estos derechos sexuales”.

Para un estudio detenido del contenido de estos derechos, *vid.* MAROTO VARGAS, A., *Derechos sexuales y derechos reproductivos en Costa Rica*, Asociación Demográfica Costarricense, San José, 2004, pp. 13-15.

¹⁸⁷¹ Por tal motivo, Souto Paz considera que el derecho a la reproducción supondría “la ordenación de la actividad sexual a la reproducción de acuerdo con las pautas de la naturaleza o bien acudir al recurso a las técnicas de reproducción humana asistida”. *Vid.* SOUTO PAZ, J.A., *Comunidad política y libertad de creencias. Introducción a las libertades públicas en el Derecho Comparado*, Marcial Pons, Madrid, 1999, p. 349-350.

¹⁸⁷² En España se permite el acceso de las técnicas de reproducción asistida a la mujer sola desde el año 1988. El artículo 6.1 de la vigente LTRHA establece que: “Toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en esta Ley, siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa. La mujer podrá ser usuaria o receptora de las técnicas reguladas en esta Ley con independencia de su estado civil y orientación sexual”.

¹⁸⁷³ *Roe vs. Wade* 410 US 113 (1973)

fallo al carecer de fundamento constitucional¹⁸⁷⁴ llegando a afirmar que el Tribunal se “inventó” un derecho al aborto en un ejercicio de activismo judicial¹⁸⁷⁵. Otros autores han afirmado que el Tribunal Supremo se podía haber declarado incompetente dejando que la cuestión a la competencia legislativa de cada Estado¹⁸⁷⁶.

El proceso se inició en 1970 cuando Norma McCorvey, asesorada por las jóvenes abogadas Linda Coffee y Sarah Weddington, presentó una demanda contra el Fiscal del Estado de Texas. La demandante –que actuó en el proceso con el pseudónimo de Jane Roe¹⁸⁷⁷- alegó que no podía interrumpir su embarazo a pesar de haber sido fruto de una violación¹⁸⁷⁸ porque el artículo 1196 del Código Penal de Texas solo permitía el aborto cuando fuese necesario para salvar la vida de la gestante. Dado que la demandante no se encontraba en dicho supuesto, la mujer tenía necesariamente que continuar el embarazo en contra de su voluntad so pena de cometer, en su caso, un delito castigado con pena de prisión y multa.

La Corte Federal de Texas estimó la demanda de *Roe* al considerar que la legislación sobre la materia era vaga e imprecisa y, además, vulneraba la Novena Enmienda de la Constitución. Según esta enmienda aprobada en 1789, la enumeración de derechos contenidos en la Constitución “no ha de interpretarse como que niega o menosprecia otros que retiene el pueblo”. Este planteamiento partía del precedente

¹⁸⁷⁴ Estas críticas se han producido incluso desde el sector doctrinal que defiende el aborto. En este sentido, *vid.* TRIBE, L.H., “Foreword: Toward a Model of Roles in the Due Process of Life and Law”, *Harvard Law Review*, vol. 87, núm. 1, 1973, pp. 1-53; BICKEL, A.M., *The Morality of Consent*, Yale University Press, New Haven, 1975, pp. 27-29; GLENDON, M.A., *Abortion and Divorce in Western Law: American Failures, European Challenges*, Harvard University Press, Massachusetts, 1987, pp. 44 y ss; LAZARUS, E., “The Lingering Problems of *Roe v. Wade*”, *FindLaw’s Writ*, 3 de octubre de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://writ.news.findlaw.com/lazarus/20021003.html>.

¹⁸⁷⁵ *Vid.* STITH, R., “Los grandes rechazos de la sentencia *Roe v. Wade*”, *Revista de Derechos Humanos*, núm. 1, 2010, p. 76.

¹⁸⁷⁶ *Vid.* HART ELY, J., “The Wages of Crying Wolf: A Comment on *Roe v. Wade*”, *Yale Law Journal*, núm. 82, 1973, pp. 920-949.

¹⁸⁷⁷ El nombre real de la mujer era Norma Leah McCorvey, nacida el 22 de septiembre de 1947 en Simmesport (Luisiana).

¹⁸⁷⁸ Sin embargo, esta historia era ficticia. Pasados más de diez años desde la sentencia del Tribunal Supremo, Norma McCorvey declaró que no había sido violada. Se trataba de una estrategia ideada por las abogadas Sarah Weddington y Linda Coffee para captar la atención de la opinión pública y conmovir la decisión de los Tribunales. *Vid.* TRIBE, L.H., *Abortion: The Clash of Absolutes*, W.W. Norton y Company, Nueva York, 1990, p. 10.

marcado por la sentencia *Griswold vs. Connecticut*¹⁸⁷⁹ de 1965. En este caso, el Tribunal Supremo tuvo que resolver el recurso presentado por la activista feminista Estelle Griswold, Directora del Servicio de Planificación Familiar de Connecticut y el doctor Lee Buxton, médico de la Escuela de Medicina de Yale al haber sido multados por la administración de métodos anticonceptivos a matrimonios en contra de una legislación estatal de 1879. La sentencia consideró que el Estado no podía inmiscuirse en el ámbito privado de determinadas decisiones –como, por ejemplo, la sexualidad– pues afectaban al derecho a la intimidad marital¹⁸⁸⁰. Por tal motivo, la sentencia invalidó la normativa estatal era contraria a la Constitución, si bien no llegó a establecer claramente cuál era el fundamento de tal *right to privacy*.

La decisión de la Corte Federal de Texas fue recurrida por el Fiscal ante el Tribunal Supremo de los Estados Unidos. La deliberación del caso se prolongó durante dos años en el que se celebraron dos vistas orales. La fallo se decantó por una mayoría de siete. La opinión mayoritaria fue redactada por el Juez Blackmun¹⁸⁸¹ en representación del sector liberal y moderado integrado por Burger, Douglas, Brennan, Stewart, Thurgood Marshall y Powell. Por su parte, los conservadores White y Rehnquist formularon votos discrepantes¹⁸⁸².

¹⁸⁷⁹ *Griswold v. Connecticut* 381 U.S. 479 (1965).

¹⁸⁸⁰ *Vid.* BECKWITH, F.J., “The Supreme Court, *Roe v. Wade*, and Abortion Law”, *Liberty University Law Review*, vol. 1, núm. 1, p. 42.

¹⁸⁸¹ El Juez Harry Blackmun fue nombrado por el Presidente Nixon en el año 1970. A pesar de su ideología republicana, se alineó con el sector más liberal del Tribunal y se convirtió en un decidido defensor del derecho al aborto.

Sobre esta cuestión, Driscoll de Alvarado señala que: “Un republicano supuestamente conservador nombrado por el presidente Richard Nixon, Blackmun sorprendió a muchos cuando escribió *Roe v. Wade*, una de las sentencias más importantes, famosas y radicales de la historia de la Suprema Corte. Muchos comentaristas han observado que su amplia experiencia como asesor jurídico para la reconocida Clínica Mayo en Minnesota lo influyó para balancear los derechos y el bienestar de la mujer embarazada con los intereses del feto y del Estado”. *Vid.* DRISCOLL DE ALVARADO, B., *La controversia del aborto en los Estados Unidos*, Centro de Investigaciones sobre América del Norte, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2005, p. 100.

¹⁸⁸² El Juez White discrepó de la mayoría con este razonamiento: “No veo nada en la Historia o en el texto constitucional en lo que amparar la decisión del Tribunal. Sencillamente, el Tribunal ha creado un nuevo derecho para las mujeres embarazadas y, sin apenas fundamentarlo, le ha otorgado el suficiente contenido como para anular la mayoría de las leyes estatales sobre el aborto. La consecuencia es que el pueblo, y los Parlamentos, de los 50 Estados están constitucionalmente desapoderados para ponderar, por un lado, la existencia continua y el crecimiento del feto y, por otro, los posibles impactos que ello puede tener sobre la madre [...] En tanto que mero ejercicio de la más cruda autoridad de los tribunales, es posible que el Tribunal esté habilitado para fallar como hoy ha hecho. Pero en mi opinión, la sentencia

La sentencia, siguiendo la línea marcada por *Griswold vs. Connecticut*, concluyó que el *right to privacy* era lo suficientemente amplio para amparar la decisión de una mujer de interrumpir o no su embarazo¹⁸⁸³. El Tribunal Supremo consideró que este derecho, si bien no está reconocido expresamente en la Constitución, puede derivarse de la Decimocuarta enmienda y, concretamente, en la garantía no de ser privado de la libertad sin un debido proceso fundado en Derecho¹⁸⁸⁴. Si una ley o una intervención del Estado prohibiera a una mujer disponer del *nasciturus* se produciría una violación ilícita de su derecho a la *privacy*. El Tribunal Supremo incidió en esta argumentación al considerar que un “embarazo involuntario, o unos hijos no deseados, pueden conducir a una mujer a una situación de miseria presente o futura”. De igual manera, sostuvo que la “educación de un niño puede afectar a la salud mental o física de la madre”. Asimismo, la sentencia también recalcó que se debían tener presentes los “problemas derivados de la presencia de un niño no deseado y de criar un niño en el seno de una familia que no dispone de medios para ello, ni desde el punto de vista psicológico ni desde cualquier otro¹⁸⁸⁵”.

Sin embargo, este derecho de la mujer gestante no es absoluto. Existen ciertos límites relacionados con el interés del Estado en la protección de la vida prenatal¹⁸⁸⁶.

que se ha dictado es un ejercicio extravagante e infundado del control de constitucionalidad que la Constitución otorga a los tribunales [...]”.

Por su parte, el Juez Rehnquist hizo hincapié en la extensión de la cláusula del “debido proceso” establecida en la Decimocuarta Enmienda. En este sentido, razona: “La cláusula del proceso debido en Derecho de la 14ª enmienda establece restricciones, incluso grandes restricciones, a la potestad de los Parlamentos para aprobar leyes como la que ahora se impugna. Si por ejemplo la Ley de Texas castigase el aborto incluso cuando la vida de la mujer corriese peligro, no dudaría en afirmar que en ese caso no existiría ninguna relación con un objetivo legítimo susceptible de ser alcanzado por el Estado, conforme a la jurisprudencia *Williamson* recién citada. Pero de acuerdo con ello, no existe ningún fundamento para invalidar toda intervención pública en los tres primeros meses de embarazo. La ponderación de intereses que tan cuidadosamente hace la sentencia de la que discrepo es más propia del poder legislativo que del poder judicial [...]”.

¹⁸⁸³ En el párrafo VIII, Blackmun concluye que: “This right of privacy, whether it be founded in the Fourteenth Amendment's concept of personal liberty and restrictions upon state action, as we feel it is, or, as the District Court determined, in the Ninth Amendment's reservation of rights to the people, is broad enough to encompass a woman's decision whether or not to terminate her pregnancy”.

¹⁸⁸⁴ La Decimocuarta Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos aprobada en 1868 establece en la Sección 1, *in fine*, que: “Tampoco podrá ningún Estado privar a una persona de su vida, libertad o propiedad, sin un debido proceso legal; ni negar a persona alguna dentro de su jurisdicción la protección legal igualitaria”.

¹⁸⁸⁵ Párrafo VIII de la Opinión mayoritaria redactada por el Juez Blackmun.

¹⁸⁸⁶ En este sentido, Rhonheimer subraya que el derecho de la madre no es absoluto pues encuentra su límite “cuando se tocan ciertos aspectos que son de interés para el estado, como la salud de la mujer, la

Esta cuestión está directamente relacionada con determinar si el no nacido estaba protegido por la Decimocuarta Enmienda. El Juez Blackmun ofreció tres argumentos que rebatían las tesis del Estado de Texas: 1) la Constitución no define el término “persona” en ningún lugar; 2) los demandados no pudieron citar ningún caso en el que un tribunal sostuviera que un *nasciturus* podía considerarse un ser humano a los efectos de la enmienda; y 3) el aborto se había practicado durante el siglo XIX con menores restricciones que en 1972¹⁸⁸⁷. En cualquier caso, el Tribunal recordó que no era necesario “resolver el arduo problema de cuándo comienza la vida” pues, debido a la divergencia de opiniones de médicos, teólogos y filósofo, los tribunales no estaban en “condiciones de especular con la respuesta¹⁸⁸⁸”. De esta manera, el Tribunal Supremo asumía que el feto carecía de personalidad constitucional, si bien no resolvía la cuestión previa de si realmente era un ser humano¹⁸⁸⁹.

Partiendo de este razonamiento, el Tribunal –como señala GONZÁLEZ MORÁN¹⁸⁹⁰– esbozó un sistema de plazos como forma de ponderación de los intereses en conflicto. A tal efecto, dividió el embarazo en tres períodos de aproximadamente tres meses cada uno¹⁸⁹¹: 1) en el primero, la mujer tiene derecho a abortar libremente, tras obtener el visto bueno del médico; 2) en el segundo, los Estados están facultados para establecer una legislación sobre la materia permitiendo abortar en caso de riesgo de

calidad del sistema sanitario y, por último, la «la vida prenatal» a partir del momento en el que el feto es viable, es decir, capaz de vivir con independencia de la madre, en caso de nacimiento prematuro”. Vid. RHONHEIMER, M., *Ética de la procreación*, Ediciones RIALP, Madrid, 2004, p. 249.

¹⁸⁸⁷ Para un estudio crítico de estos argumentos, *vid.* BECKWITH, F.J., *ob. cit.*, pp. 51 y ss.

¹⁸⁸⁸ Parágrafo IX, letra B de la Opinión mayoritaria redactada por el Juez Blackmun.

¹⁸⁸⁹ Según Stith, el Tribunal Supremo sostuvo que el momento del nacimiento era “esencial y real” pues determina la existencia de un ser con naturaleza. De esta manera, se mantiene que un dato meramente fáctico y dependiente de diversas circunstancias, como es el momento en que tiene lugar el parto, determina que “algo indeterminado” se convierta en un ser humano. Este criterio se ha denominado *birth wall* y configura el nacimiento como una “línea mágica”: el momento en el que, en realidad y no solamente de un modo convencional, al dejar el útero de la madre, el feto se convierte, indudablemente en un ser humano”. Vid. STITH, R., “Deconstructing Roe v. Wade’s birth wall: opportunities and dangers”, *Persona y Derecho*, núm. 41, 1999, pp. 441-459.

¹⁸⁹⁰ Vid. GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Dykinson, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2006, p. 28.

¹⁸⁹¹ En este punto seguimos la explicación de GONZÁLEZ GARCÍA, J.V. y BELTRÁN DE FELIPE, M., *Las sentencias básicas del Tribunal Supremo de los Estados Unidos de América*, 2ª edición, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2006, pp. 410-411.

salud para la madre; y 3) en el tercer período, cuando el feto ya tendría posibilidad de vivir de manera independiente de la madre en caso de nacimiento prematuro, adquiere relevancia el interés del Estado en proteger la vida humana en formación lo que permite la prohibición del aborto, si bien también es posible dejar abierta la posibilidad de practicarse como último recurso para salvar la vida o salud de la madre¹⁸⁹². En consecuencia, el interés del Estado en la protección de la vida aumenta a medida que avanza el estado de gestación lo que le faculta, a su vez, para imponer restricciones al derecho a abortar siempre que respondan a una finalidad legítima. De acuerdo con este planteamiento, la sentencia declaró inconstitucional el artículo 1196 del Código Penal del Texas al considerar que era “demasiado restrictivo, habida cuenta de que no distingue, a efectos penales, entre los abortos al principio del embarazo y los que se practican más tarde y de que sólo los permite para una sola finalidad como es la salvaguarda de la vida de la madre¹⁸⁹³”.

Como se puede advertir, la sentencia constituyó un hito trascendental en el nacimiento de los derechos reproductivos. Sirvió de impulso a una tendencia global emergente que reclamaba el reconocimiento del derecho de las mujeres a la autonomía procreativa¹⁸⁹⁴. El histórico fallo contribuyó no sólo a evitar la práctica del aborto en la clandestinidad¹⁸⁹⁵ sino también a definir los contornos del derecho a la intimidad frente a la interferencia estatal injustificada en asuntos privados. De igual manera, reconoció que el derecho a tomar decisiones en materia procreativa constituye un aspecto central en la vida de las mujeres como mecanismo para participar de forma efectiva y en plano de

¹⁸⁹² Según Siegel, uno de los aspectos más novedosos del razonamiento de Blackmun fue el largo análisis sobre el interés segmentado del Estado en el desarrollo del cualquier embarazo por medio de la incorporación de las investigaciones de los científicos sobre la reproducción humana. *Vid.* SIEGEL, R., “Reasoning From the Body: An Historical Perspective on Abortion Regulation and Questions of Equal Protection”, *Stanford Law Review*, vol. 44, núm. 2, enero 1991, p. 275.

¹⁸⁹³ Parágrafo X de la Opinión mayoritaria redactada por el Juez Blackmun.

¹⁸⁹⁴ *Vid.* CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS, *Roe v. Wade and the Right to Privacy*, 3ª edición, 2003, p. 51.

¹⁸⁹⁵ Antes de la sentencia, se estima que cada año se practicaban en Estados Unidos entre 200.000 y 1.200.000 abortos ilegales (CATES, W. y ROCHAT, R.W., “Illegal Abortions in the United States: 1972-1974”, *Family Planning Perspectives*, vol. 8, núm. 2, marzo-abril 1976, pp. 86-92).

De igual manera, se calcula que entre 5.000 y 10.000 mujeres morían cada año durante la práctica de abortos ilegales y muchas otras sufrían graves lesiones físicas y psíquicas (BINKIN, N., GOLD, J. y CATES, W., “Illegal Abortion Deaths in the United States: Why Are They Still Occurring?”, *Family Planning Perspectives*, vol. 14, núm. 3, mayo-junio 1982, pp. 163-167).

igualdad en la sociedad. Según el Juez Blackmun, esta histórica sentencia era un paso que debía tomarse en el “camino hacia la plena emancipación de la mujer¹⁸⁹⁶”.

B) Reconocimiento internacional

El reconocimiento internacional de los derechos reproductivos comienza a finales de los años sesenta del siglo pasado. En el año 1966, la Asamblea General de las Naciones Unidas ya proclamó que “el tamaño de la familia debe ser la libre opción de la familia¹⁸⁹⁷”. Dos años más tarde, se celebró la primera Conferencia Internacional de Derechos Humanos en Teherán donde se reconoció por primera vez el derecho de los padres a la planificación familiar. En este sentido, se convino que los padres tienen “el derecho humano básico a determinar libre y responsablemente el número y espaciamiento de sus hijos¹⁸⁹⁸”.

En 1974, en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de Bucarest se aprobó el “Plan de Acción Mundial para la Población” en el que se reafirmó el derecho a la decisión reproductiva y se amplió para incluir a las parejas y a los individuos. De esta manera, la decisión de tener hijos o no tenerlos fuera considerada como una prerrogativa personal cercana, en consecuencia, a un derecho humano. De igual manera, se establecía que el Estado debía tener un papel activo en la salvaguarda de este derecho ofreciendo a las personas los medios, la educación y la información para hacerlos efectivos¹⁸⁹⁹. Cinco años más tarde, se aprueba la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación de la Mujer¹⁹⁰⁰ que incorpora la

¹⁸⁹⁶ Vid. GREENHOUSE, L., “The Supreme Court: The Legacy; Justice Blackmun’s Journey: From Moderate to a Liberal”, *The New York Times*, 7 de abril de 1994, disponible en el siguiente enlace: <http://www.nytimes.com/1994/04/07/us/supreme-court-legacy-justice-blackmun-s-journey-moderate-liberal.html>.

¹⁸⁹⁷ Resolución XXI de 1966 aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas durante el 21º período de sesiones.

¹⁸⁹⁸ Apartado nº 16 de Conferencia Internacional de Derechos Humanos en Teherán el 13 de mayo de 1968.

¹⁸⁹⁹ Sobre esta cuestión, vid. CARRILLO FLORES, A., “El Plan de Acción Mundial de 1974”, *Comercio Exterior*, vol. 34, núm. 7, julio 1984, pp. 605-608.

¹⁹⁰⁰ La Convención fue aprobada y abierta a la firma por la Resolución nº 34/180, de 18 de diciembre de 1979, de la Asamblea General de las Naciones Unidas. La Convención entró en vigor el 3 de septiembre de 1981.

mitad femenina de la humanidad a la esfera de los Derechos Humanos y, en el ámbito que nos ocupa, recoge el derecho a decidir el número y espaciamiento de los hijos y al “acceso al material informativo específico que contribuya a asegurar la salud y el bienestar de la familia, incluidos la información y el asesoramiento sobre planificación de la familia¹⁹⁰¹”.

En 1984, en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de México se reiteró la consideración de la planificación familiar como derecho humano básico de todos los individuos y parejas. De esta manera, se avanzó en el término “responsabilidad” en dos sentidos: 1) por un lado, se instaba a los individuos y parejas a ejercitar sus derechos reproductivos teniendo en consideración su propia situación y las implicaciones que tienen sus decisiones para el desarrollo de sus hijos, de la comunidad y de la sociedad en la que viven; y 2) se sostuvo que, aunque este derecho gozaba de aceptación general, muchas parejas e individuos se hallaban en condiciones sociales, económicas o culturales que imposibilitaban su ejercicio porque carecían de información, educación y no tenían acceso a una variedad apropiada de métodos y servicios complementarios.

Sin embargo, el reconocimiento formal de los derechos reproductivos no se efectuaría hasta diez años más tarde. En efecto, entre los días 5 a 13 de septiembre de 1994 se celebró en El Cairo la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo que se ha convertido en un punto de inflexión en la materia al abandonar el concepto de salud materna e infantil para hablar de salud sexual y reproductiva. Como señala MURILLO MUÑOZ y GARCÍA RUIZ¹⁹⁰², esta Conferencia supuso un gran cambio en las políticas de población que hasta entonces se habían discutido en los foros internacionales y que habían tenido por objeto el control de la superpoblación como factor de pobreza. El Programa de Acción modificó estos criterios al establecer que las políticas de población debían orientarse al bienestar de los individuos y su calidad de vida dentro del marco de los derechos humanos. Se abandona, por tanto, una visión de la sexualidad ligada a la reproducción y se hace a la mujer autónoma en todas las

¹⁹⁰¹ Artículo 10, letra h, de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.

¹⁹⁰² *Vid.* MURILLO MUÑOZ, M. y GARCÍA RUIZ, Y., “El derecho a decidir sobre la propia salud reproductiva”, en Fernández-Coronado, A. y Pérez Álvarez, S. (dir.), *ob. cit.*, p. 236.

esferas vitales y, especialmente, en el ámbito reproductivo.

A tal efecto, la Conferencia introdujo cuatro novedades importantes: 1) en primer lugar, definió la salud reproductiva como “un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos” lo que comprende “la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia¹⁹⁰³”; 2) en segundo lugar, señaló que la salud reproductiva “lleva implícito el derecho del hombre y la mujer a obtener información y de tener acceso a métodos seguros, efectivos, asequibles y aceptables de planificación de la familia de su elección, así como a otros métodos para la regulación de la fecundidad”; 3) en tercer lugar, proclamó que la salud sexual persigue “el desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente el asesoramiento y la atención en materia de reproducción y de enfermedades de transmisión sexual¹⁹⁰⁴”; y 4) en cuarto lugar, estableció por primera vez un concepto de derechos reproductivos que “abarcan ciertos derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, en los documentos internacionales sobre derechos humanos y en otros documentos pertinentes de las Naciones Unidas aprobados por consenso” y que “se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el intervalo entre éstos y a disponer de la información y de los medios para ello y el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva”, debiendo incluirse también “su derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos¹⁹⁰⁵”.

Un año más tarde, tuvo lugar la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer de las Naciones Unidas se insiste en los derechos sexuales de las mujeres. En este sentido, se proclama que “los derechos humanos de las mujeres incluyen su derecho a ejercer el control y decidir libre y responsablemente sobre las cuestiones relativas a su sexualidad,

¹⁹⁰³ Apartado 7.2 del Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de las Naciones Unidas celebrada en El Cairo.

¹⁹⁰⁴ Artículo 7.2 *in fine*.

¹⁹⁰⁵ Apartado 7.3 del Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de las Naciones Unidas celebrada en El Cairo.

incluida su salud sexual y reproductiva, libre de coerción, discriminación y violencia¹⁹⁰⁶” y reconoce que “la capacidad de las mujeres para controlar la fecundidad constituye una base fundamental para el disfrute de otros derechos¹⁹⁰⁷”. Este planteamiento posteriormente se ha reproducido en las Conferencias de El Cairo + 5 (1999), El Cairo +10 (2014) y Beijing + 10 (2005) a pesar de las dificultades para materializar los compromisos adquiridos. De igual manera, en la Cumbre del Milenio celebrada en Nueva York en el año 2000 se fijaron ocho objetivos para su cumplimiento en el año 2015 de los cuales cuatro de ellos están directamente relacionados con la salud sexual y reproductiva: 1) promover la igualdad entre los sexos y el empoderamiento de las mujeres; 2) reducir la mortalidad infantil; 3) combatir el VIH/SIDA, malaria y otras enfermedades; y 4) mejorar la salud materna¹⁹⁰⁸.

En el ámbito de la Unión Europea, en el año 2002 el Parlamento Europeo aprobó la Resolución 2001/2128 (INI) sobre salud sexual y reproductiva y los derechos en esta materia en la que, partiendo de que “las mujeres y los hombres deberían disfrutar de total libertad para elegir, con conocimiento de causa y responsabilidad, su propia opción respecto a su salud y sus derechos sexuales y reproductivos¹⁹⁰⁹”, establece una serie de recomendaciones en materia de anticoncepción, embarazos no deseados y abortos, educación sexual de los adolescentes y política de la Unión Europea en materia de salud sexual y reproductiva. De manera específica, esta Resolución recomienda que “para proteger la salud reproductiva y los derechos de las mujeres el aborto sea legal, seguro y accesible a todas las mujeres¹⁹¹⁰”.

Un año más tarde, se aprobó el Reglamento (CE) n° 1567/2003 del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de julio de 2003 relativo a la ayuda para políticas y

¹⁹⁰⁶ Apartado 96 de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer.

¹⁹⁰⁷ Apartado 97 de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer.

¹⁹⁰⁸ La Resolución n° 52/2, de 13 de septiembre de 2000, de la Asamblea General de las Naciones Unidas efectuó la llamada “Declaración del Milenio”. Un año más tarde, en el quincuagésimo sexto período de sesiones de la Asamblea General, el Secretario General presentó una “Guía general para la aplicación de la Declaración del Milenio”, en la que propuso desglosar las secciones III y IV en 8 objetivos, 18 metas y 48 indicadores, que pasaron a ser los objetivos de desarrollo del Milenio.

¹⁹⁰⁹ Considerando “A” de la Resolución 2001/2128 (INI) del Parlamento Europeo sobre salud sexual y reproductiva y los derechos en esta materia.

¹⁹¹⁰ Recomendación n° 12.

acciones sobre la salud y derechos en materia de reproducción y sexualidad en los países en desarrollo. El objetivo de dicha norma es proporcionar “ayuda financiera y los conocimientos especializados oportunos para promover un enfoque holístico y el reconocimiento de la salud y de los derechos en materia de reproducción y sexualidad¹⁹¹¹”. A tal efecto, se proponen un conjunto de actividades que persiguen, entre otros objetivos: 1) garantizar el derecho de las mujeres, los hombres y los adolescentes a una buena salud reproductiva y sexual¹⁹¹²; 2) permitir el acceso a una gama completa de servicios, suministros, educación e información de calidad, seguros, accesibles, asequibles y fiables en materia de salud reproductiva y sexual, incluida la información sobre todos los tipos de planificación familiar¹⁹¹³; y 3) luchas contra prácticas nocivas para la salud sexual y reproductiva como, por ejemplo, la mutilación genital femenina, la violencia sexual, los matrimonios infantiles y los matrimonios prematuros¹⁹¹⁴.

6.2 El derecho a la reproducción en el Derecho español

El derecho a la reproducción no está específicamente contemplado en el Derecho español¹⁹¹⁵. Se trata de una categoría doctrinal muy discutida cuyo nacimiento está directamente relacionado con la aparición de las técnicas de reproducción asistida. Según DE MIGUEL BERIAIN¹⁹¹⁶, la doctrina¹⁹¹⁷ estaría dividida básicamente en tres

¹⁹¹¹ Artículo 1.2 del Reglamento (CE) nº 1567/2003 del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de julio de 2003 relativo a la ayuda para políticas y acciones sobre la salud y derechos en materia de reproducción y sexualidad en los países en desarrollo.

¹⁹¹² Artículo 2, letra a.

¹⁹¹³ Artículo 2, letra b.

¹⁹¹⁴ Artículo 3.1, letra d.

¹⁹¹⁵ En el Derecho comparado, existen escasas referencias a un posible derecho a procrear. En este sentido, podríamos citar el artículo 191 de la antigua Constitución de Yugoslavia de 1974 que establecía que: “Es derecho de la persona resolver libremente sobre tener o no tener hijos. Este derecho únicamente podrá limitarse para proteger la salud”. *Vid.* GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana*, Marcial Pons-Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho, Madrid, 1994, p. 40.

¹⁹¹⁶ *Vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología.....*, ob. cit., p. 202.

¹⁹¹⁷ Para un estudio detenido de esta cuestión, *vid.* IGAREDA GONZÁLEZ, N., “El hipotético derecho a la reproducción”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 23, 2011, pp. 252-271.

posturas: 1) un sector niega la existencia de este derecho al calificar el hecho de la procreación como el resultado de un don misterioso¹⁹¹⁸; 2) otro sector entiende que la reproducción es un auténtico derecho cuyo fundamento sería la intimidad personal, la protección de la salud y el libre desarrollo de la personalidad¹⁹¹⁹; y 3) otro grupo de autores considera que -si bien no debe incluirse el derecho a la reproducción como un derecho subjetivo fundamental¹⁹²⁰- existe un derecho a gozar de las condiciones que hagan posible que el ejercicio de la procreación constituya un proceso humanizado¹⁹²¹.

Dejando a un lado la postura negativa cuyos argumentos tienen difícil encaje en una sociedad laica, nuestro análisis va a centrarse en los fundamentos constitucionales de este derecho a la reproducción. A tal efecto, examinaremos el planteamiento de Gómez Sánchez, de De Lora Deltoro y de Abellán. De esta manera, estaremos en condiciones de examinar si el DGP extensivo forma parte del contenido del derecho a la reproducción.

A) Libertad, intimidad y derecho a formar una familia

La profesora Gómez Sánchez es una de las autoras que han defendido en la doctrina española la existencia de un derecho a la reproducción. A pesar de que este derecho no tiene un reconocimiento expreso en la Constitución de 1978, se trata de un

¹⁹¹⁸ En este sentido, Marcó y Tarasco manifiestan que “el deseo de tener un hijo debe ir acompañado del conocimiento de varios hechos: en primer lugar, que el hijo es un don y no un derecho. Que el don es otorgado por el Creador, independientemente del credo religioso que se profese, ya que es evidente que ninguna persona procede de la fabricación de otra, no siquiera en la técnica más avanzada” (MARCÓ, J. y TARASCO, M., *Diez temas de reproducción asistida*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2001, p. 40).

En esta misma línea, Ballesteros señala que “no existe un derecho a tener hijo, ya que el hijo es un don gratuito y tiene además una dignidad propia [...] Solo hay derecho a que el Estado no obstaculice la libre decisión de los padres en la generación de la vida. Mientras que el hijo [...] sí tiene derecho al amor de sus padres, a una familia” (BALLESTEROS, J., *Ecologismo personalista*, Tecnos, Madrid, 1995, p. 99).

¹⁹¹⁹ Vid. EMALDI, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Comares, Granada, 2001, pp. 359-360; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., ob. cit., pp. 39-60.

¹⁹²⁰ En esta línea doctrinal, Roca Trías rechaza la existencia de un “derecho al hijo” como consagración de una libertad reproductiva por cuanto no ha sido reconocido en ningún texto jurídico internacional sobre derechos humanos. Vid. ROCA TRÍAS, E., “Filiación asistida y protección de los derechos fundamentales”, *Derecho y Salud*, vol. 7, núm. 1, 1999, pp. 1-11.

¹⁹²¹ Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología.....*, ob. cit., p. 204.

“realidad deducible con facilidad del reconocimiento de otros principios constitucionales¹⁹²²”. El fundamento de este derecho sería doble¹⁹²³: 1) en primer lugar, se basaría en el derecho fundamental a la libertad (artículo 17.1 CE) en relación con el reconocimiento del valor libertad (artículo 1.1 CE), de la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad (artículo 10.1 CE); y 2) en segundo lugar, se basaría en el derecho a la intimidad personal y familiar (artículo 18.1 CE) que no puede ser restringido arbitrariamente o sin justificación suficiente. Por otro lado, este derecho tendría una manifestación con rango legal en el derecho a fundar una familia¹⁹²⁴ recogido en diversos textos internacionales cuyo contenido se integra en el Ordenamiento jurídico español.

Partiendo de este esquema general, debemos detenernos en analizar el razonamiento seguido por la profesora Gómez Sánchez.

El primer fundamento del derecho a la reproducción es el reconocimiento del derecho a la libertad¹⁹²⁵. En este sentido, la autora sostiene que “el reconocimiento constitucional de la libertad tiene valor jurídico directo y se traduce en la resuelta afirmación de que, si el Ordenamiento jurídico no determina expresamente los límites de la libertad humana en determinado ámbito, el sujeto puede actuar en él con plena autonomía¹⁹²⁶”. La Constitución de 1978 ha efectuado un reconocimiento de la libertad en el artículo 17.1 al señalar que “toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad”. Tradicionalmente, la doctrina ha estudiado este derecho en relación con la prohibición de detención arbitraria¹⁹²⁷. Sin embargo, Gómez Sánchez discrepa de este

¹⁹²² Vid. GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “Algunas reflexiones jurídico-constitucionales sobre el derecho a la reproducción humana y las nuevas técnicas de reproducción asistida”, *Revista de Derecho Político*, núm. 26, 1988, p. 91.

¹⁹²³ Vid. GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana...*, ob. cit., p. 58.

¹⁹²⁴ Para un estudio detenido de este derecho, vid. GARCÍA RUIZ, Y., ob. cit., pp. 255-268.

¹⁹²⁵ Según Bobbio, pueden distinguirse dos conceptos de libertad: 1) la “libertad negativa” sería la situación en la cual un sujeto tiene la posibilidad de obrar o de no obrar, sin ser obligado a ello o son que se lo impidan otros sujetos; y 2) la “libertad positiva” implica la situación en la que un sujeto tiene la posibilidad de orientar su voluntad hacia un objetivo, de tomar decisiones sin verse determinado por la voluntad de otros. Vid. BOBBIO, N., *Igualdad y libertad*, Paidós, Barcelona, 1993, pp. 97-100.

¹⁹²⁶ Vid. GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana...*, ob. cit., p. 42.

¹⁹²⁷ En este sentido, Goig Martínez señala que: “La libertad protegida en el art. 17 CE no es, sin embargo, la libertad general de actuación o derecho de autodeterminación individual –libertad genérica reconocida como valor- sino la libertad física o liberta frente a la detención, condena o internamiento

planteamiento al considerar que el contenido de este derecho tiene fuerza expansiva que abarcaría una libertad general de actuación o una libertad general de autodeterminación individual¹⁹²⁸. En este mismo sentido, FREIXES SANJUAN y REMOTTI¹⁹²⁹, defienden la existencia de este derecho a la libertad como “derecho-autonomía que, en principio, postula la no injerencia de los poderes públicos en la esfera de autonomía personal”. De igual manera, DE ESTEBAN y GONZÁLEZ TREVIJANO¹⁹³⁰, consideran que la libertad implica “la facultad de autodeterminación personal, con ausencia de cualquier presión exterior o condicionamientos que la hagan imposible”. De acuerdo con esta concepción amplia, Gómez Sánchez considera que el derecho a la reproducción afecta a la autodeterminación física de la persona y, por tanto, es un problema de libertad por dos motivos¹⁹³¹: 1) se trata de una “opción vivencial de especial trascendencia que vincula muy directamente la libertad física por el cúmulo de derechos y obligaciones que derivan de la procreación”; y 2) porque “las restricciones, en su caso, no derivarían del cumplimiento de una pena, sino al contrario, de un acto de libertad que debería hacerse compatible con la libertad de los demás y el respeto a la ley”. En el ámbito específico de la reproducción asistida, el acto procreativo es “en sí mismo y directamente un acto de autodeterminación y autonomía del sujeto”.

El segundo fundamento del derecho a la reproducción es el derecho a la intimidad personal y familiar. El Tribunal Constitucional ha manifestado que este derecho reconocido en el artículo 18.1 CE protege “la existencia de un ámbito propio y reservado frente a la acción y conocimiento de los demás, necesario, según las pautas de

arbitrarios”. *Vid.* GOIG MARTÍNEZ, J.M., “La libertad y la seguridad”, en Sánchez González, S. (coord.), *ob. cit.*, p. 185.

¹⁹²⁸ Sin embargo, el Tribunal Constitucional limita la interpretación del artículo 17 CE a la “libertad física” o “deambulatoria”. Se trataría de una manifestación especialmente relevante de la libertad general de autodeterminación individual reconocida en el artículo 1.1 CE. *Vid.* LASCURAÍN SÁNCHEZ, J.A., “Artículo 17.1 CE. El derecho a la libertad”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *ob. cit.*, pp. 366-369.

¹⁹²⁹ *Vid.* FREIXES SANJUAN, T. y REMOTTI, J.C., *El derecho a la libertad personal*, Promociones y Publicaciones Universitarias, Barcelona, 1993, p. 14.

¹⁹³⁰ *Vid.* DE ESTEBAN, J. y GONZÁLEZ TREVIJANO, P.J., *Curso de Derecho Constitucional español*, Vol. II, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 1993, p. 65.

¹⁹³¹ *Vid.* GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana...*, *ob. cit.*, p. 48.

nuestra cultura para mantener una calidad mínima de la vida humana¹⁹³²”. De igual manera, la jurisprudencia constitucional ha manifestado que este derecho “garantiza un derecho al secreto, a ser desconocido, a que los demás no sepan qué somos o lo que hacemos, vedando que terceros, sean particulares o poderes públicos, decidan cuáles sean los lindes de nuestra vida privada, pudiendo cada persona reservarse un espacio resguardado de la curiosidad ajena, sea cual sea lo contenido en este espacio¹⁹³³”. Partiendo de estos antecedentes, Gómez Sánchez argumenta que el derecho a la intimidad personal y familiar protege “las decisiones del sujeto que afectan a sus relaciones personales con otros, a sus opciones sexuales, a la decisión de contraer o no vínculo matrimonial, y a la procreación; a la decisión sobre reproducirse o no; sobre cuándo procrear y, en su caso, el espaciamiento del nacimiento de los hijos¹⁹³⁴”. Si bien es cierto que la intimidad no se identifica con la opción personal del sujeto –pues ésta, en definitiva, depende de la libertad/autodeterminación del sujeto–, impide las intromisiones ilegítimas en la vida privada y, por ello, “alcanza a las decisiones y circunstancias que rodean la reproducción humana, ya se produzca ésta por medios naturales, ya se logre por medios artificiales legalmente autorizados”¹⁹³⁵.

B) Autonomía individual y libre desarrollo de la personalidad

Este autor defiende que la actividad de reproducirse se concibe en la actualidad como el ejercicio de una libertad personal¹⁹³⁶. El fundamento de esta autonomía procreativa se encontraría tanto en el libre desarrollo de la personalidad como en la contribución que la reproducción hace al bienestar individual. En este sentido, De Lora mantiene que “el formidable avance la tecnología biosanitarias en el ámbito de la

¹⁹³² STC 231/1988, Sala Segunda, de 2 de diciembre, FJ 3º (Ponente: Luis López Guerra); STC 57/1994, Sala Segunda, de 28 de febrero, FJ 5º (Ponente: Julio Diego González Campos); STC 70/2002, Sala Primera, de 3 de abril, FJ 10º (Ponente: Fernando Garrido Falla); STC 233/2005, Sala Segunda, de 26 de septiembre, FJ 4º (Ponente: Guillermo Jiménez Sánchez).

¹⁹³³ STC 134/1999, Sala Primera, de 15 de julio, FJ 5º (Ponente: María Emilia Casas Baamonde).

¹⁹³⁴ Vid. GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana...*, ob. cit., p. 54.

¹⁹³⁵ *Ibidem.* p. 55.

¹⁹³⁶ Vid. DE LORA DELTORO, P., “¿Qué hay de malo en tener hijos?”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la universidad Autónoma de Madrid*, núm. 10, 2006, pp. 45-64.

reproducción asistida, así como del conocimiento genético, permite hoy afirmar sin temor a exagerar que, en el mundo desarrollado, nacemos como y cuando queremos¹⁹³⁷.

Dado que la decisión de tener hijos se integra dentro de los aspectos que conforman los planes de vida del individuo, el Estado solo puede inmiscuirse en ese ámbito de soberanía individual en circunstancias excepcionales y muy tasadas.

La doctrina considera que la cláusula del libre desarrollo de la personalidad contenida en el artículo 10.1 CE tiene un alcance jurídico pues sirve de principios interpretativo de la Constitución y de las leyes. Según JIMÉNEZ CAMPO¹⁹³⁸, este principio tendría tres proyecciones diferentes. La primera de ellas hace referencia a la máxima *silentium legis libertas civium* según la cual la propia libertad comienza allá donde acaban las prohibiciones legales. Se trataría del llamado “principio general de libertad¹⁹³⁹” que avala una interpretación restrictiva de los límites legales, aun con fundamento constitucional, de la libertad negativa garantizada, también, por cada concreto derecho fundamental. La segunda proyección configura el libre desarrollo de la personalidad como una directriz para la legislación según la cual los debates morales no deben ser transferidos al procedimiento judicial para su resolución, sino abordados de modo deliberativo y con publicidad en el procedimiento legislativo. Y, en tercer lugar, este principio constitucional impondría el respeto de las opciones autorreferentes del sujeto, a no ser que bienes constitucionales expresamente reconocidos consintieran, previa ponderación, tal limitación de la autonomía privada.

La tesis de De Lora se ha acogido –aunque con argumentos *obiter dicta*– por el Tribunal Constitucional al resolver sobre la constitucionalidad del procedimiento para la esterilización de incapaces¹⁹⁴⁰. La sentencia consideró que este procedimiento afectaba

¹⁹³⁷ *Ibidem*. p. 46.

¹⁹³⁸ *Vid.* JIMÉNEZ CAMPO, J., “Artículo 10.1 CE”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), ob. cit., pp. 187-189.

¹⁹³⁹ STC 83/1984, Pleno, de 24 de julio, FJ 3º (Ponente: Francisco Rubio Llorente); STC 107/1996, Pleno, de 12 de junio, FJ 9º (Ponente: Javier Delgado Barrio).

¹⁹⁴⁰ En la actualidad este procedimiento se contempla en el artículo 156, 2º párrafo, del Código Penal: “Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”.

“al derecho fundamental a la integridad física que consagra el art. 15 de la Constitución a los deficientes psíquicos concernidos por aquélla, puesto que se trata de una intervención corporal, resuelta y practicada sin su consentimiento, ablativa de sus potencialidades genéticas e impeditiva, por tanto, del ejercicio de su libertad de procreación, que se deriva del libre desarrollo de la personalidad proclamado en el artículo 10.1 de la Constitución¹⁹⁴¹”.

C) Libertad reproductiva y decisiones de los padres sobre selección de embriones

Este autor sostiene que el fundamento del derecho a la reproducción sería la libertad reproductiva entendida “como una libertad de carácter individual o de pareja, mediante la cual los ciudadanos pueden elegir entre distintas opciones procreativas que se les presenten¹⁹⁴²”. La bases morales, por tanto, de este concepto serían, genéricamente, la autonomía personal, su importante aportación al bienestar de los individuos y la igualdad de expectativas y oportunidades que genera entre hombres y mujeres¹⁹⁴³. El punto de partida de esta libertad sería el ejercicio legítimo de una paternidad responsable que desea evitar problemas graves de salud a sus hijos.

A pesar de que este autor no efectúe *strictu sensu* una argumentación jurídica sobre el derecho a la reproducción, entendemos que comparte la postula de Gómez Sánchez y de De Lora. El fundamento giraría en torno al reconocimiento de la libertad personal del individuo (artículos 1.1, 10.1 y 17.1 CE) para adoptar las decisiones que considere adecuadas en el ámbito de la procreación¹⁹⁴⁴. De igual manera, este autor

¹⁹⁴¹ STC 215/1994, Pleno, de 14 de julio de 1994, FJ 4º (Ponente: Fernando García-Mon y González-Regueral).

¹⁹⁴² Vid. ABELLÁN, F., “Diagnóstico genético embrionario y libertad reproductiva en el procreación asistida”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 25, 2006, p. 23.

¹⁹⁴³ Vid. ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones...*, ob. cit., p. 140.

¹⁹⁴⁴ Según Brock, la libertad reproductiva comprendería un haz de facultades sobre las siguientes aspectos: 1) la opción de procrear, con quién y por qué medios; 2) la decisión de cuándo procrear; 3) la decisión de cuántos hijos tener; 4) la decisión de qué tipo de hijos tener; 4) la decisión de tener o no hijos biológicamente emparentados; y 5) las condiciones sociales necesarias para garantizar una gama razonable de decisiones reproductivas como, por ejemplo, los permisos en el lugar de trabajo, la prohibición de discriminaciones por razón de embarazo o el acceso al diagnóstico y los servicios de consejo genético. Vid. BROCK, D.W., “La libertad reproductiva y la prevención del daño”, en Buchanan,

recuerda la existencia de límites a este derecho para proteger a las generaciones futuras ante actitudes caprichosas de los padres¹⁹⁴⁵. En este sentido, afirma que la “naturaleza jurídica de los derechos reproductivos tiene que conformarse mediante un equilibrio entre la libertad y la responsabilidad¹⁹⁴⁶”.

6.3 Derecho a la reproducción y selección de embriones: ¿existe un derecho de los padres a crear un “bebé medicamento”?

El desarrollo de las técnicas de reproducción asistida ha provocado un intenso debate sobre la existencia de un auténtico derecho a la reproducción. Como hemos examinado anteriormente, el Derecho español no reconoce expresamente esta categoría jurídica. Sin embargo, un sector de la doctrina considera que el fenómeno de la procreación tiene un claro fundamento constitucional en el reconocimiento de la autodeterminación personal, en el libre desarrollo de la personalidad, en la protección de la intimidad y en el derecho a fundar una familia.

La LTRHA de 2006 ha regulado por primera vez el DGP extensivo. Se trata de una técnica que amplía el abanico de posibilidades reproductivas de los padres por cuanto permite tener un hijo que, no sólo esté libre de una enfermedad hereditaria, sino también que pueda servir de donante a un hermano enfermo. Se permite, por tanto, efectuar una selección embrionaria con una finalidad específica y que responde a un determinado proyecto parental. De esta manera, la normativa española ha consagrado jurídicamente la expectativa de los padres de tener un hijo sano que, además, puede servir para atender la necesidad terapéutica de un tercero. Se trata de una cuestión éticamente controvertida pues enlaza con el llamado “derecho al hijo sano” sobre la que existen numerosas posturas: 1) por un lado, aquellos que entienden que los deseos no son derechos y los niños no son bienes de consumo¹⁹⁴⁷; y 2) por otro lado, aquellos que

A., Brock, D.W., Daniels, N. y Wikler, D., *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002, pp. 193-200.

¹⁹⁴⁵ En esta misma línea, Gómez Sánchez considera que el derecho a la reproducción no es absoluto, sino que tiene límites derivados del “ejercicio de la propia libertad, de la libertad de los demás, del ejercicio de los propios derechos y del respeto a los derechos de los demás”. *Vid.* GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana...*, ob. cit., p. 60.

¹⁹⁴⁶ *Vid.* ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones...*, ob. cit., p. 147.

¹⁹⁴⁷ Sobre esta cuestión, Aparisi Miralles considera que la aparición de la técnicas de reproducción asistida encubre la pretensión de transformar deseos o preferencias personales –es decir, demandas de

entienden exigible un derecho de los futuros hijos a quedar a salvo de un cuerpo enfermo lo que origina, a su vez, una obligación de los padres para evitarlo¹⁹⁴⁸. En esta tesitura, se abre el debate acerca de los límites de la libertad reproductiva, especialmente, cuando las decisiones que adopten los padres afectan a la configuración genética de la descendencia.

Al margen de las disputas doctrinales, debemos señalar que la normativa española ha establecido una serie de requisitos para garantizar que el DGP extensivo se adapta al modelo de protección constitucional de la vida humana y a la salvaguarda de la autonomía reproductiva. En primer lugar, la selección embrionaria solo se permite para prevenir la transmisión de una enfermedad y determinar la histocompatibilidad de los embriones. De esta manera, se prohíbe que la técnica sirva para prevenir actitudes caprichosas o deseos perfectivos de los padres. Y, en segundo lugar, se establece un control administrativo previo por parte de la CNRHA que deberá evaluar las “características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso¹⁹⁴⁹”. Estos parámetros permiten construir un modelo de “paternidad responsable¹⁹⁵⁰” en el que coexisten el interés de los padres en buscar una solución terapéutica a su hijo enfermo y el interés de la comunidad en la protección de otros valores como son “los derechos y las necesidades de los hijos nacidos y futuros y en el bien común¹⁹⁵¹”. De esta manera, se niega el carácter absoluto del derecho a la reproducción –esto es, a transmitir la vida por cualquier medio y a cualquier precio-, para dar lugar al reconocimiento de un ámbito de inmunidad en el que los padres no pueden verse impedidos en el ejercicio de una paternidad responsable¹⁹⁵². Dada la conexión existente entre la autonomía procreativa y

carácter subjetivo- en verdaderas y legítimas exigencias jurídicas. *Vid.* APARISI MIRALLES, A., “El permisivismo ante la FIV: a) La visión anglo Norteamericana”, en Ballesteros, J. (coord.), *ob. cit.*, p. 46.

¹⁹⁴⁸ *Vid.* GRAUNMANN, S., “Preimplantation genetic diagnosis: the bridge between human genetics and reproductive medicine”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 13, 2000, pp. 211-230.

¹⁹⁴⁹ Artículo 12.2 LTRHA.

¹⁹⁵⁰ La “paternidad responsable” se ha definido como “el rechazo absoluto de toda libertad para decidir acerca de la vida de un hijo, tanto para desearla a toda costa como para rechazarla de forma absoluta y a través de cualquier medio”. *Vid.* VIDAL MARTÍNEZ, J., BENÍTEZ ORTÚZAR, J.I. y VEGA GUTIÉRREZ, A.M^a., *Derechos reproductivos y técnicas de reproducción asistida*, Comares, Granada, 1998, p. 44.

¹⁹⁵¹ *Vid.* ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones...*, *ob. cit.*, p. 147.

¹⁹⁵² *Vid.* DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología.....*, *ob. cit.*, p. 204.

otros derechos fundamentales de especial importancia, podemos concluir que la regulación del DGP extensivo tiene un claro fundamento constitucional que deberá tenerse en cuenta por el legislador en caso de abordar cualquier reforma sobre la materia.

CONCLUSIONES

I

La reflexión ética sobre el DGP extensivo nos ha permitido sistematizar los principales argumentos utilizados por los partidarios y detractores del procedimiento.

Consideramos que, posiblemente, el razonamiento de mayor contundencia contra el DGP con fines terapéuticos de tercero se base en el peligro de instrumentalización del “bebé medicamento”. En efecto, la moral kantiana, fundamentada en los imperativos categóricos, configura la acción humana como un mandamiento autónomo y autosuficiente capaz de regir el comportamiento en todas sus manifestaciones. La obligación del hombre debe buscarse *a priori* exclusivamente en los conceptos de la razón pura y nunca en las circunstancias que rodean la acción. De acuerdo con este planteamiento, la moral kantiana deduce dos cuestiones de vital importancia: 1) que no se puede utilizar a una persona como un medio, sino como un fin en sí mismo; y 2) que la dignidad humana que tienen todos los seres autónomos no puede verse afectada por instancias arbitrarias, circunstancias contingentes o relaciones de poder. Siempre que se convierte al “otro” en un objeto, se lo instrumentaliza y se lesiona su dignidad como persona. Este planteamiento conduce a rechazar el “bebé medicamento” al ser una práctica inmoral que concibe al niño como un “producto para” en lugar de un fin en sí mismo, lo que provoca que, en el futuro, se reconozca como una mercancía.

A nuestro juicio, este planteamiento incide en el fondo del rechazo al “bebé medicamento”. Da igual cuáles sean las circunstancias de los padres, del niño enfermo o del estado de desarrollo de la ciencia. El deber de respetar al niño que va a nacer exige, en todo caso, que se le reconozca como sujeto moral perteneciente a una comunidad que, regida por leyes universales, no está sujeta a las circunstancias contingentes de la vida. La dignidad humana del niño exige que los padres lo deseen “por su bien” y no solamente por el “bien de otros”. Si se admite que un niño pueda nacer para servir un

fin predeterminado por terceros, se rompen las relaciones entre moralidad, libertad, humanidad y dignidad.

A pesar de la fuerza persuasiva de este argumento, consideramos que no es un obstáculo insalvable para la moralidad del procedimiento. En efecto, el imperativo categórico kantiano parece estar pensado para un supuesto concreto: que los padres concibieran al hijo exclusivamente para salvar a su hermano enfermo. Se trata de una hipótesis que difícilmente se daría en la práctica clínica. El hecho de aumentar la familia con un fin determinado no minora la importancia de otros valores asociados a la natalidad. Basta considerar que, en definitiva, los padres conciben hijos por muy distintos motivos –como, por ejemplo, querer ser familia numerosa o el beneficio para la relación de pareja- lo que desde luego no conlleva un reproche moral que determine una prohibición de generar descendencia. En este sentido, coincidimos con algunos autores en el excesivo celo moral que pesa sobre los padres que acuden a técnicas de reproducción asistida. Parece que, en este caso, existe un mayor interés de la Ética en examinar las razones que han llevado a una pareja a tener descendencia a través del auxilio de estas técnicas. Este dato contrasta con el nulo interés de la sociedad en examinar estas razones cuando se trata de procreación natural por cuanto, en definitiva, el juicio de aquélla sobre los padres se centra en la actitud que tienen hacia los hijos.

Por otro lado, consideramos que el utilitarismo –sin asumir la totalidad de sus planteamientos- ha realizado una importante contribución al análisis ético del “bebé medicamento”. A nuestro juicio, la clave de su razonamiento radica en la consideración del “hermano salvador” como “algo beneficioso” para el hijo enfermo, para la familia y, en general, la sociedad. En efecto, la finalidad de la técnica es curar una enfermedad que, por su propia naturaleza, produce sufrimiento no solo en el paciente, sino también en el entorno familiar que le rodea. Se consigue una maximización del bien a través de la curación del hermano enfermo. De igual manera, se obtiene un beneficio palpable para los padres que dejan atrás un pasado de sufrimiento y angustia constante. Y, finalmente, la sociedad ve satisfecho su interés de que las personas enfermas recuperen la salud para que puedan desarrollar sus planes de vida, sin olvidar, por otro lado, el ahorro del gasto sanitario que produce la curación del hermano enfermo, si bien esta conclusión habría que matizarla con el coste que supone la aplicación de la técnica. Asimismo, el planteamiento utilitarista otorga valor a la acción de los padres pues su interés de salvar una vida y de eliminar el sufrimiento debe primar sobre el interés del niño nacido en no servir a un procedimiento que no le reporta beneficio directo. En

definitiva, el utilitarismo añade a este razonamiento ético un discurso que recalca la necesidad de buscar el bienestar del enfermo sobre consideraciones apriorísticas que prescinden de la delicada situación de los padres abrumados por el posible fallecimiento de un hijo.

III

Los argumentos éticos que sustentan el “bebé medicamento” presentan, a nuestro juicio, una mayor solidez que las objeciones. En este sentido, entendemos que la moralidad de este procedimiento se asentaría en las razones que impulsan la acción de los tres actores fundamentales: los médicos, los padres y la sociedad.

El primer aspecto a tener en cuenta es el principio de beneficencia que guía la actuación de los médicos e investigadores. En efecto, uno de los fines principales de la Medicina es la atención y curación de los enfermos. Para lograr este objetivo, la Medicina se sirve de los medios existentes a su alcance para determinar la causa del padecimiento y erradicar el mal que la produce para que el paciente recupere su estado de bienestar y su normal funcionamiento. Este propósito de la ciencia médica, por tanto, constituye un objetivo irrenunciable que, en caso de ser abandonado, supondría su completa desnaturalización. Desde este punto de vista, se impone la obligación del profesional sanitario de utilizar los mecanismos avalados por la ciencia para procurar, en la medida de lo posible, la curación del enfermo. Este deber de beneficencia se materializa cuando se permite el DGP extensivo. Así, en primer lugar, se posibilita que los padres conciban un hijo que esté libre de una determinada enfermedad hereditaria. Y, en segundo lugar, se ayuda a la curación de una persona gravemente enferma que carece de otras soluciones terapéuticas. De esta manera, cuando los médicos ofrecen esta técnica a los padres cumplen un imperativo ético de curar al enfermo. Por tal motivo, coincidimos con los autores que sostienen que, en definitiva, la bondad de la técnica radica en la persecución de un fin loable tendente al restablecimiento de la salud y el alivio del sufrimiento. Se trata de una opción que, a pesar de la baja eficacia de la técnica, permite reconciliar al médico con su obligación de buscar dentro de las posibilidades de la ciencia algún remedio para la enfermedad. Si, por el contrario, los médicos no ofrecieran el DGP extensivo, estarían quebrantando la obligación de promover el bienestar del paciente al privarle de un medio terapéutico que podría curar

al hijo enfermo. No podemos olvidar que se trata de un procedimiento de último recurso y, por tanto, los padres solo acudirán al mismo en caso de que no hayan encontrado una muestra compatible en los bancos de sangre de cordón umbilical. En esta tesitura, si *ab initio* se desecha este procedimiento, la alternativa será en muchos casos la muerte del hijo enfermo lo que implicaría una vulneración del imperativo ético de curar y obrar en beneficio del paciente.

El segundo aspecto a considerar son las razones que llevan a actuar a los padres cuyo fundamento radica en el principio de autonomía reproductiva. Los partidarios del “bebé medicamento” consideran que la autonomía de los padres justifica la utilización de este procedimiento por cuanto es una manifestación más del poder de decisión sobre aspectos relacionados con su reproducción. En este sentido, resultan interesantes las aportaciones de Robertson. Este autor considera que la autonomía reproductiva debe gozar de una presunción favorable de tal manera que, en ausencia de estudios concluyentes sobre los daños potenciales, el Estado no puede prohibir la misma pues estaría restringiendo de manera desproporcionada un ámbito de intimidad especialmente sensible. A nuestro juicio, el aspecto más importante del razonamiento de Robertson radica en el matiz utilitarista cuando introduce la idea de “procreación conveniente o significativa”. De esta manera, enlaza la defensa de la autonomía reproductiva de los padres con la maximización de las preferencias individuales y la búsqueda del mayor interés para la familia. Se trata de un aspecto fundamental. Ya no se trata de defender la autonomía reproductiva de los padres de cualquier forma, sino porque ésta se encuentra al servicio de las propias necesidades de la pareja y de una determinada concepción de la vida. El “bebé medicamento” no encuentra su fundamento moral en la sola autonomía reproductiva, sino en ser la expresión de un determinado proyecto parental que resulta “significativo” para los padres por cuanto responde a una premisa clara: es necesario salvar la vida del hijo enfermo. Esta motivación adicional a la decisión autónoma de los padres enlaza con la protección del interés de la familia pues –como señala Savulescu– “ningún niño tiene interés en vivir en una familia bajo la sombra de una inevitable muerte prematura”. El “bebé medicamento” nace, de esta manera, como una “empresa compartida” en la que no solo se tendrán en cuenta sus intereses individuales, sino también los de la familia considerada como una colectividad seriamente comprometida con el bienestar. Desde este punto de vista, la decisión de los padres fruto de la libertad reproductiva se torna en una suerte de obligación moral que trasciende hacia la

búsqueda de un interés colectivo que va más allá de la mera agregación de las preferencias de los individuos que componen la familia.

El tercer aspecto a considerar es el interés de la sociedad representado en el principio de justicia. A partir de los años setenta del siglo pasado, se empezaron a publicar estudios sobre el incremento de los costes sanitarios y la desigualdad en el acceso a los cuidados de la salud. De esta manera, surgió el principio de justicia que introducía a la colectividad social como una tercera parte en la relación clínica. Ya no se trataba de una relación vertical entre el paciente y el médico limitada a la administración de tratamientos para restablecer la salud y aliviar el sufrimiento, sino que debían tenerse en cuenta otros factores como, por ejemplo, los costes del sistema sanitario, las personas que debían tener acceso a ellos y los que debían soportar sus gastos. Era necesario elaborar planteamientos que permitieran –como ha señalado Beauchamp y Childress- la “distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social”. Uno de las teorías más incluyentes en este campo ha sido el liberalismo igualitario y, especialmente, las aportaciones de Daniels. Este autor considera que las necesidades de la salud de las personas son relevantes para la justicia. En efecto, una persona que padece una enfermedad se encuentra en una situación de desventaja respecto de las demás lo que, a su vez, repercute en sus oportunidades de desarrollo personal. Es necesario garantizar que la atención sanitaria opere como regla de compensación para aquellos que sufren desventajas no merecidas fruto del azar de la naturaleza. A nuestro juicio, este razonamiento cobra plena vigencia en el caso del “bebé medicamento”. La sociedad debe proveer una distribución equitativa de los recursos sanitarios que permita que los niños gravemente enfermos dispongan de los tratamientos médicos que les permitan recuperar su “funcionamiento normal”. Si se denegara el acceso a esta prestación, se estaría vulnerando la “justa igualdad de oportunidades” al perpetuar una desventaja a personas que, debido a su grave enfermedad, se encuentran en una situación menos aventajada dentro de la sociedad. No podemos olvidar, por otro lado, que las personas enfermas son niños que todavía no han tenido la oportunidad de desarrollar su plan de vida. Cercenar este proyecto de vida argumentando que existe una posible instrumentalización del “bebé medicamento” supone desconocer el compromiso del Estado en la promoción de la igualdad real y efectiva de todos los miembros que la integran.

Como se puede observar, los tres parámetros examinados –principio de beneficencia, de autonomía reproductiva y de justicia- constituyen, a nuestro juicio, los fundamentos clave que justifican el “bebé medicamento”. Si bien hemos optado por analizarlos de manera separada, lo cierto es que existe una correlación entre ellos que refuerza, aún más, la moralidad del procedimiento. En primer lugar, los médicos –como integrantes de un colectivo cuyo papel es de vital importancia en el devenir humano- reafirman su compromiso con la búsqueda de la curación de los enfermos. En segundo lugar, los padres adoptan decisiones que les permiten, no sólo superar una angustiada situación, sino participar en un “viaje colectivo” que refuerza los vínculos de la familia. Y, en tercer lugar, la sociedad cumple su función de erradicar –en la medida de lo posible- las desigualdades provocadas por el azar de la naturaleza. Observamos, de esta manera, que el “bebé medicamento” encuentra su justificación en tres pilares de la Bioética: la beneficencia, la autonomía y la justicia. La realización de las obligaciones morales derivadas de tales principios constituye, por tanto, una norma de actuación que justifica el recurso a este procedimiento de última instancia para salvar la vida de un niño gravemente enfermo.

IV

Los argumentos contrarios al DGP extensivo presentan –a excepción de la instrumentalización del “bebé medicamento” ya comentada anteriormente- una menor consistencia. Una lectura del estudio realizado en el Capítulo IV permite inferir que, en realidad, el rechazo a la técnica gira en torno al estatuto ético del embrión *in vitro*. En efecto, observamos que los autores justifican su postura alegando, en primer lugar, que la predeterminación genética del “bebé medicamento” constituye una vulneración del principio de autonomía y, en segundo lugar, que las obligaciones de no maleficencia imponen la protección de aquél frente a daños físicos o psicológicos.

En cuanto a la autonomía, entendemos que este razonamiento parte de una consideración equivocada acerca de la importancia de la dotación genética del “bebé medicamento”. Es cierto que el patrimonio genético de este donante *ad hoc* ha sido seleccionado por los médicos para cumplir un fin determinado. No vale cualquier

embrión de la pareja, sino solo aquellos que estén libres de enfermedades hereditarias y que, además, sean compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo. Si bien debemos partir de este dato científico, consideramos erróneo que la autonomía se vea menoscabada por el conocimiento de este patrimonio genético. En efecto, la genética juega un papel decisivo en la conformación de la persona. Sin embargo, ello no determina todos los aspectos de la autonomía que vienen constituidos por un haz de facetas muy diversas, muchas de las cuales dependen de factores externos a la genética como el entorno social, la educación o el nivel de progreso de la sociedad en la que se vive. Conocer que una persona tiene una carga genética determinada no reduce de manera significativa sus posibilidades de desarrollo personal. En este caso, estaríamos admitiendo que los niños adoptados, cuando conocen su origen, ven mermada su autonomía hasta tal punto que no pueden desarrollar sus propios planes de vida. Quizá el aspecto más sobresaliente de este argumento sea el dilema acerca de si se debe mantener al “bebé medicamento” en la ignorancia sobre la causa de su existencia. Entendemos que este planteamiento no es correcto por cuanto, en primer lugar, la autonomía de la persona no se puede condicionar a un hecho negativo (ignorancia/no saber) de vital importancia por cuanto hunde sus raíces en su propia identidad. Y, por otro lado, creemos que el conocimiento de esta situación, más bien al contrario, enriquece el vínculo entre los hermanos al sentirse protagonistas de un “viaje compartido” que busca el mayor bienestar de la familia.

Respecto del principio de no maleficencia, entendemos que sobredimensiona los posibles daños al embrión y, posteriormente, al “bebé medicamento” sin existir una sólida base científica que avale esta postura. Es cierto que la biopsia embrionaria constituye una manipulación sobre los orígenes de la vida. Sin embargo, los posibles riesgos derivados de la misma –sobre los que no existe consenso en la comunidad científica- no se pueden considerar desproporcionados si consideramos que la finalidad del proceso es ofrecer una cura potencial a un niño gravemente enfermo que carece de otra solución terapéutica. De igual manera, tampoco se puede rechazar la técnica alegando que se pueden derivar daños psicológicos para el nacido por cuanto no existe ningún estudio específico sobre la materia debido al reducido número de casos. En relación con este punto, coincidimos con Boyle y Savulescu cuando afirman que el daño psicológico es impredecible, poco probable que ocurra y, aun cuando ocurriese, no tendría la entidad suficiente para justificar que sería mejor que el niño no hubiera

nacido. A nuestro juicio, la actitud del “hermano salvador” dependerá en gran medida de cómo se maneje la situación dentro de la familia. En efecto, si los padres profesan amor y cuidan de su nuevo hijo no tiene por qué existir ningún problema relevante más allá de la explicación de unas circunstancias diferentes a las habituales como ocurre, por ejemplo, en el caso de la adopción. En definitiva, este daño psicológico tiene poco peso argumental por cuanto el hecho de que los padres acudan a este procedimiento demuestra que están realmente comprometidos con el bienestar de la familia lo que incluye, desde luego, la protección del “hermano salvador” frente a cualquier tipo de perturbación psicológica que pueda redundar negativamente en la formación de su identidad personal.

Finalmente, los detractores del DGP extensivo acuden al argumento de la “pendiente resbaladiza”. A nuestro juicio, este razonamiento metafórico está cargado de vaguedades y falacias. Coincidimos con Elizari cuando critica la “pendiente resbaladiza” por cuanto establece conexiones rápidas, fáciles, evidentes y seguras entre el cambio inmediato que se propone y las consecuencias indeseables más o menos lejanas. En el caso del DGP extensivo, consideramos que se establece una concatenación de acontecimientos que no están directamente relacionados. Si bien es cierto que la selección embrionaria supone una alteración por el hombre de las reglas de la naturaleza, ello no puede llevarnos a concluir que los padres pretenden crear “niños de diseño” que satisfagan sus necesidades como si se tratara de un producto de consumo. No se puede equiparar el deseo de los padres de buscar una solución terapéutica de último recurso para un hijo enfermo, con la posibilidad de elegir cualquier característica genética de la descendencia como el color del pelo, el sexo o la inteligencia. A nuestro juicio, la decisión de los padres no responde a un “capricho personal”, sino a una auténtica necesidad de la familia avalada por criterios médicos. De esta manera, podemos observar que la motivación de los padres a la hora de iniciar el proceso de selección embrionaria desvirtúa cualquier tipo de consideración catastrofista de carácter eugenésico.

De igual manera, este argumento resulta criticable por cuanto no existe ninguna evidencia científica que permita concluir que la práctica del DGP extensivo conduzca inexorablemente a una aceptación generalizada de la terapia sobre la línea germinal, la selección de sexo por motivos sociales o la elección de embriones afectados por una discapacidad. Por último, entendemos que el argumento de la “pendiente resbaladiza”

queda neutralizado cuando el Estado acomete una regulación sobre los fines del DGP. De esta manera, la ley determinará, teniendo en cuenta los conocimientos científicos existentes y las distintas posturas éticas, aquellos motivos que justifican una selección embrionaria y cuáles otros que deben ser rechazados. Este marco normativo –que, incluso, puede contemplar sanciones penales- evitará cualquier intento de la comunidad científica de desarrollar procedimientos que supongan un “deslizamiento” hacia prácticas moralmente inaceptables.

V

La introducción del DGP extensivo en el Derecho español a través de la Ley 14/2006 debe merecer un juicio positivo. Tras su aprobación, España se situó entre los países europeos más avanzados y más permisivos en materia de reproducción asistida. En el ámbito que nos ocupa, el Gobierno impulsor de la iniciativa legislativa quería –en palabras de la Ministra de Sanidad- atender a las “insistentes y desesperadas demandas de grupos de personas afectadas por enfermedades muy graves” y que “están sufriendo por la muerte próxima y segura de un hijo”. En efecto, la ley de 1988 no contemplaba el DGP extensivo pues la ciencia no descubrió este procedimiento hasta el año 2000. De esta manera, el Gobierno aprovechó la modificación normativa sobre reproducción asistida para regular de forma detallada el DGP y, en concreto, la selección embrionaria con fines terapéuticos de terceros. Si bien existió una oposición frontal del Partido Popular, lo cierto es que, posteriormente, la normativa no ha sido modificada cuando dicho partido accedió al Gobierno ni tampoco se encuentra impugnada ante el Tribunal Constitucional. Por todo ello, consideramos que se trata de un marco normativo que goza de una aceptación generalizada entre las distintas fuerzas políticas.

A nuestro juicio, el artículo 12.2 LTRHA dota al DGP extensivo de las necesarias garantías para una adecuada protección de los intereses en conflicto. Así, por un lado, reconoce que se trata de un procedimiento excepcional al exigir la “autorización expresa, caso por caso, de la autoridad sanitaria correspondiente” de la Comunidad Autónoma en la que se va a desarrollar el procedimiento. Y, por otro lado, prevé la intervención de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida que debe emitir un informe favorable que valore las “características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso”. La intervención expresa de este órgano colegiado constituye, sin

duda, un acierto del legislador. Se trata, en primer lugar, de un órgano interdisciplinar integrado por todos los sectores implicados en el procedimiento: Administraciones Públicas, Comité de Bioética, Sociedades Científicas relacionadas con la genética, la biología de la reproducción y los trasplantes, Comité de Bioética de España, Abogacía y Consejo de Consumidores y Usuarios. Esta circunstancia permite que la Comisión tenga en cuenta los distintos puntos de vista antes de emitir una opinión fundada. Y, en segundo lugar, el legislador ha reforzado el papel de la Comisión al conceder valor vinculante al informe emitido de tal manera que, en caso de ser negativo, la técnica no podrá llevarse a cabo. De esta manera, se ha centralizado el trámite de informe en un único órgano colegiado altamente especializado en la materia lo que contribuye a dotar de mayor seguridad jurídica.

A lo largo de estos ocho años, la Comisión ha estudiado un total de 88 peticiones de DGP extensivo. A nuestro juicio, la labor desarrollada por este órgano colegiado merece un juicio positivo. Partiendo de que se trata de una técnica experimental, la Comisión ha ponderado los diferentes intereses en juego desde el punto de vista de la eficacia final de la técnica. Así, por un lado, ha atendido a la edad de la madre y a las posibilidades reales de que la FIV pudiera dar el resultado previsto. Y, por otro lado, no ha olvidado la finalidad última del procedimiento, esto es, la curación del hermano enfermo. Por tal motivo, ha controlado la forma en la que posteriormente se iba a llevar a cabo el trasplante de sangre del cordón umbilical a fin de comprobar que se realizaba en un centro especializado en la materia. Estas dos cuestiones se deben completar con otro dato de singular importancia: nunca se ha autorizado la constitución de “reservorios”, es decir, de donantes futuros que no respondían a una necesidad actual y perentoria de un hermano enfermo. Esta cautela de la Comisión constituye un argumento sólido contra las críticas que se vierten acerca de la instrumentalización del “bebé medicamento”.

Uno de los aspectos que, a nuestro juicio, debería mejorarse sería la introducción de algún tipo de control y seguimiento de las solicitudes que han recibido informe favorable de la CNRHA. En efecto, tras la emisión de un informe favorable, la autorización para su puesta en práctica depende de la Administración sanitaria de la Comunidad Autónoma. Actualmente no se puede saber con certeza cuántos procedimientos han sido finalmente autorizados, cuántos se ha llevado a cabo y, sobre todo, cuántos han finalizado con la curación del hermano enfermo. Esta situación ha provocado que, en realidad, solo conozcamos los datos publicados por los medios de

comunicación que, hasta la fecha, apenas han informado del nacimiento de cuatro “bebés medicamento” en España. Resulta necesario *de lege ferenda* establecer la obligación de las Comunidades Autónomas de remitir dicha información a la CNRHA para que se puedan efectuar un análisis en profundidad de los datos obtenidos.

Para finalizar las conclusiones sobre la normativa vigente, debemos hacer mención a la inclusión del DGP extensivo en el Sistema Nacional de Salud tras la reforma de noviembre de 2014. A nuestro juicio, la situación anterior era insostenible por cuanto solo la Comunidad Autónoma de Andalucía disponía de este procedimiento médico dentro de su sistema público de salud. Por tal motivo, las familias se veían obligadas a solicitar el procedimiento ante su Comunidad Autónoma que, en ocasiones, derivaba a un centro privado asumiendo el coste y, en otras, rechazaba asumir el tratamiento. Debido a que algunas familias carecían de recursos para afrontar el coste del tratamiento, debían acudir a la colaboración ciudadana y, posteriormente, trasladarse al extranjero para llevar a cabo la selección embrionaria. Gracias a la reforma de noviembre de 2014, el panorama ha mejorado sustancialmente por cuanto, al incluir esta prestación dentro del Sistema Nacional de Salud, todas las Comunidades Autónomas deberán ofrecerla a los ciudadanos que cumplan las condiciones de acceso establecidas en la normativa estatal. A nuestro juicio, este cambio debe merecer un juicio positivo por cuanto contribuye a una mayor igualdad de los españoles en el acceso a las prestaciones sanitarias con independencia de su lugar de residencia.

VI

El análisis jurídico del DGP extensivo habría quedado incompleto si nos hubiéramos centrado de manera exclusiva en la normativa vigente. Nuestra intención era profundizar en aquellos derechos, valores o intereses que tenían relevancia constitucional. Tras un estudio de la materia, constatamos que, durante el proceso científico, se veían afectados, al menos, tres intereses: 1) en primer lugar, el embrión seleccionado genéticamente para ser compatible con el sistema inmunitario del hermano enfermo; 2) en segundo lugar, el derecho a la salud del hijo enfermo que necesita un donante histocompatible para curarse o, al menos, mejorar su pronóstico futuro; y 3) en tercer lugar, el derecho de los padres a la procreación.

En cuanto al estatuto jurídico del embrión humano, debemos señalar que no existe un ordenamiento unificado en el ámbito internacional sobre esta cuestión pues – como señala Pérez Álvarez- el régimen jurídico de la vida en formación, está directamente relacionado con el conjunto de valores que informan la ideología o conciencia nacional. Por tal motivo, los Tribunales internacionales no han sentado una jurisprudencia uniforme. En efecto, la doctrina del TEDH ha subrayado desde los años setenta del siglo pasado que el estatuto del no nacido/ embrión es una cuestión sobre la que no existe consenso debido a los diferentes puntos de vista. Por tal motivo, el TEDH siempre ha esquivado la pregunta fundamental acerca del momento en el que la vida biológica se adentra en el ámbito de protección del artículo 2 del Convenio de Roma. Por su parte, el TJUE en el caso Brüstle tampoco cerró definitivamente la cuestión pues –si bien es cierto que definió el embrión como “todo óvulo humano a partir del estadio de la fecundación”- no pretendía establecer una suerte de estatuto jurídico comunitario sobre el preembrión, sino más bien asegurarse el funcionamiento del mercado interior en el ámbito de la Directiva 44/98/CE.

Partiendo de tales antecedentes, consideramos que nuestro marco de referencia debe ser, por tanto, la doctrina del Tribunal Constitucional sobre el derecho a la vida. En líneas generales, esta doctrina se asienta en varios pilares: 1) la titularidad del derecho a la vida corresponde a los nacidos; 2) en la vida prenatal existe un bien, la vida humana, que debe protegerse por el ordenamiento jurídico mediante la doble obligación del Estado de abstenerse de interrumpir u obstaculizar el proceso natural de gestación y la de establecer un sistema legal para la defensa de la vida que suponga una protección efectiva de la misma; y 3) existen diversos niveles de protección del embrión en función de su viabilidad y de que se haya implantado en el útero materno. Estos elementos constituían el marco de referencia para el estudio constitucional del DGP extensivo.

A nuestro juicio, los principales problemas que planteaba esta técnica eran dos: 1) examinar si la necesidad de constituir un gran número de embriones *in vitro* para el éxito de la técnica podía afectar a la protección efectiva de la vida humana, máxime cuando la mayor parte son desechados por no ser compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo o por padecer la misma enfermedad hereditaria; y 2) determinar si era constitucional realizar intervenciones diagnósticas sobre el preembrión que no van a redundar en su beneficio directo, sino en el de un tercero.

Nuestra reflexión sobre estas cuestiones permite afirmar que el DGP extensivo es respetuoso con el modelo constitucional de protección de la vida. Respecto de la

primera cuestión, debemos señalar que la necesidad de producir embriones *in vitro* que, posiblemente, no se utilicen en el procedimiento no vulnera la protección constitucional de la vida por cuanto el legislador ha regulado su criopreservación. En efecto, si la normativa no estableciera alguna solución a los embriones supernumerarios, estaría admitiendo implícitamente que su destino sería la destrucción lo cual constituye, sin duda, una solución más gravosa que la congelación, sabiendo que, en la mayoría de los casos, la pareja no los va a utilizar al haber conseguido su propósito: concebir un “bebé medicamento”. Y, en relación con la segunda cuestión, entendemos que la LTRHA de 2006 añade otro interés a tener en cuenta en las intervenciones diagnósticas sobre el embrión: la salud de una tercera persona. Podría pensarse, en principio, que, según la STC 116/1999 la norma sería inconstitucional por rebajar el nivel de protección del embrión y, en consecuencia, del valor de la vida humana. Sin embargo, consideramos que –en caso de haberse interpuesto recurso de inconstitucionalidad– el Tribunal Constitucional hubiera convalidado dicha norma al efectuar una ponderación de los derechos e intereses en conflicto. Es decir, hubiera considerado lícito el procedimiento de DGP extensivo pues -aunque suponga una injerencia en el estatuto del embrión *in vitro*- resulta justificada para la preservación de derechos fundamentales de máxima importancia en nuestro ordenamiento como son el derecho a la salud y, por tanto, a la vida y a la integridad física del hermano enfermo. No podemos olvidar, por otro lado, que las enfermedades que justifican este procedimiento son especialmente graves, limitan seriamente la calidad de vida del enfermo y, en muchas ocasiones, implican riesgo vital si no se produce a tiempo un trasplante.

Por otro lado, consideramos que en el razonamiento del Tribunal Constitucional hubiera tenido relevancia que el DGP con fines terapéuticos se configura como un procedimiento de último recurso, es decir, que se aplica cuando no se encuentra ningún donante compatible en los bancos de sangre de cordón umbilical. Por tanto, la afectación del embrión preimplantatorio solo se produce en un contexto muy delimitado por el legislador: enfermedad grave del hermano y último recurso terapéutico para lograr su curación. Desde un punto de vista sistemático, el Tribunal Constitucional hubiera tenido en cuenta que, en la LTRHA de 2006, se ha rebajado el nivel de protección del embrión preimplantatorio al permitir la investigación –y, por tanto, destrucción– de embriones viables con fines científicos. De esta manera, el legislador ha ponderado el estatuto del embrión con el derecho fundamental a la producción y creación científica (artículo 20.1, letra b, CE). Esta posibilidad afianza la idea de que, en

el DGP extensivo, la ley ha ponderado los intereses en conflicto y ha otorgado primacía a los derechos fundamentales del hermano enfermo lo que, por otro lado, no supone una vulneración de lo establecido en la STC 116/1999, sino más bien un examen constitucional distinto adaptado a una técnica novedosa que ni estaba presente ni se intuía en la ley de 1988.

En relación con el derecho a la salud del hermano enfermo, consideramos que el DGP extensivo pretende lograr la máxima realización de este interés jurídicamente protegido. En este sentido, consideramos necesario superar la concepción del derecho a la salud como un principio rector de la política social y económica (artículo 43 CE) para reivindicar su papel de derecho fundamental debido a la íntima conexión con derechos de máxima relevancia constitucional como la vida, la integridad física y la integridad moral. De igual manera, existe una conexión evidente con el “libre desarrollo de la personalidad” (artículo 10.1 CE) y con el derecho general de libertad (artículo 17.1 CE) pues la enfermedad disminuye la capacidad de una persona para desarrollar su vida de acuerdo a un plan autoescogido. Por tal motivo, entendemos que –si bien el legislador goza de un amplio poder de configuración del contenido del derecho a la asistencia sanitaria- debe garantizarse por los poderes públicos el acceso a tratamientos médicos para mantener las capacidades físicas, emocionales y cognitivas de los ciudadanos lo más próximas a la “normalidad”. Se trata, en definitiva, de una aplicación del mandato de los poderes públicos de “promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas” y de “remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud” (artículo 9.2 CE). Los argumentos constitucionales citados avalan que el Estado incluya el DGP extensivo dentro de la cartera de prestaciones del Sistema Nacional de Salud. En caso contrario, se estaría produciendo *de facto* –ante las dificultades de las familias para acceder a este tratamiento en un centro privado- una vulneración de derechos de máxima relevancia constitucional. Esta conclusión no impide que el Estado establezca unos criterios de acceso a la técnica basados en las probabilidades de éxito pues, de esta manera, reconcilia la tutela de los derechos del hermano enfermo con la distribución de los limitados recursos económicos que se pueden destinar a la asistencia sanitaria.

Finalmente, en relación con el derecho a la reproducción, consideramos que el DGP extensivo constituye, sin duda, una ampliación del contenido efectivo de la

autonomía reproductiva de los padres. En efecto, este procedimiento permite efectuar una selección embrionaria con una finalidad específica y que responde a un determinado proyecto parental. Es cierto que la doctrina ha discutido sobre la existencia de un auténtico derecho a la reproducción en el Derecho español. A nuestro juicio, existen importantes intereses en juego –libertad personal, intimidad, derecho a formar una familia o libre desarrollo de la personalidad- que justifican un replanteamiento de esta cuestión y, quizá, un estudio en mayor profundidad. Con independencia de las posturas doctrinales, lo cierto es que la legislación española en materia de reproducción asistida ha ampliado el abanico de posibilidades reproductivas de los padres. Su inclusión en el Sistema Nacional de Salud permite considerar seriamente la existencia de un derecho a exigir que el Estado dispense esos tratamientos para que los ciudadanos puedan generar descendencia. En cualquier caso, el reconocimiento de este derecho a la reproducción implica que su ejercicio se ajuste a los parámetros recogidos en la ley. En el caso del DGP extensivo, el legislador –consciente de la trascendencia ética de esta revolución biotecnológica- ha determinado los parámetros que justifican el acceso a la técnica: 1) la selección embrionaria solo se permite para prevenir la transmisión de una enfermedad y examinar la histocompatibilidad del embrión *in vitro*, evitando que el derecho de los padres justifique actitudes caprichosas o deseos perfectivos de los padres; y 2) el control de la CNRHA asegura que el derecho de los padres no sobrepasa los límites marcados por la ley. Estos parámetros permiten construir un modelo de “paternidad responsable” en el que coexiste el interés de los padres en buscar una solución terapéutica a su hijo enfermo y el interés de la comunidad en la protección de otros valores. De esta manera, se niega el carácter absoluto del derecho a la reproducción –esto es, a transmitir la vida por cualquier medio y a cualquier precio-, para dar lugar al reconocimiento de un ámbito de inmunidad en el que los padres no pueden verse impedidos en el ejercicio de la “paternidad responsable”.

A modo de conclusión, podemos señalar que la LTRHA de 2006 ha situado a España en la vanguardia europea en materia de reproducción asistida al permitir la técnica del “bebé medicamento”. De esta manera, ha otorgado un camino de esperanza a familias angustiadas que veían cómo sus hijos languidecían ante la falta de un donante compatible. La regulación de la técnica ha venido acompañada de su inclusión en el Sistema Nacional de Salud lo que, desde luego, ha contribuido a una mayor igualdad de los españoles en el acceso a las prestaciones sanitarias. A nuestro juicio, la normativa

española ha creado un marco de referencia adecuado al estado actual de la ciencia en el que están presentes y debidamente ponderados los intereses del embrión *in vitro*, del hermano enfermo, de los padres y, en última instancia, de la sociedad. Por tal motivo, consideramos que cualquier modificación legislativa sobre esta materia deberán partir de un examen minucioso de tales intereses pues, en caso contrario, se estaría rompiendo el delicado equilibrio constitucional existente entre ellos.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL i FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Fundación Mapfre-Institut Borja de Bioètica, Madrid, 2007.

- “De Cambridge a Harvard y Georgetown, pasando por V.R. Potter”, *Bioètica & Debat*, Año XIII, Edición especial núm. 50, octubre-diciembre 2007, pp. 1-5.

ABELLÁN, F., *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007.

- “Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio (DGP)”, *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 23, núm. 2, marzo-abril 2006, pp. 128-129.
- “El horizonte del mejoramiento genético humano. Más allá de la eugenesia proscrita”, en Sánchez- Caro, J. y Abellán, F. (coords.), *Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales*, Comares, Granada, 2009, pp. 225-277.
- “Diagnóstico genético embrionario y libertad reproductiva en el procreación asistida”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 25, 2006, pp. 21-54.

ABELLÁN SALORT, J.C., “Autonomía, Libertad y Derecho”, en Berrocal Lanzarot, A.I. y Abellán Salort, J.C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, 2009, pp. 11-31.

ABENDROTH, W., *Sociedad antagónica y democracia política. Ensayos sobre sociología política*, Grijalbo, Barcelona-México, 1973.

ABOGLIO, A.M., “Utilitarismo y bienestarismo. Precisiones para la comprensión de las diferencias sustanciales con la teoría de los Derechos Animales”, *Ánima- Ética para los Derechos Animales*, 2007, disponible en: <http://www.anima.org.ar/liberacion/enfoques/utilitarismo-bienestarismo.pdf>.

ACEDO GARCÍA, S., “Minoría de edad, patria potestad y derecho sanitario: ¿emergencia de la autonomía del menor? Un análisis del derecho francés”, *Revista General de Derecho Canónico y Eclesiástico del Estado*, iustel.com, núm. 8, junio 2005, pp. 1 y ss.

ADRIASOLA, G., “El fallo de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso de Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica. Removiendo conceptos sobre el estatus jurídico del embrión”, *Revista Médica del Uruguay*, vol. 29, núm. 3, 2013, pp. 181-186.

AGRAMUNT, S., CHECA, M.A. y CARRERAS, R., “Eficacia de los tratamientos reproductivos”, en Del Campo Martín, A. (dir.), *Libro Blanco Sociosanitario Sociosanitario. La infertilidad en España: situación actual y perspectivas*, Sociedad Española de Fertilidad, Madrid, 2011, p. 123-134.

AGUIAR DE LUQUE, L., “Los límites de los derechos fundamentales”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 14, enero-abril 1993, pp. 9-34.

ALARCÓN GARCÍA, G., “El *soft law* y nuestro sistema de fuentes”, en Arrieta Martínez de Pisón, J., Collado Yurrita, M.A. y Zorzona Pérez, J.J. (dir), Baéz Moreno, A. y Jiménez-Valladolid de L’Hotelliere-Fallois, D.J. (coords.), *Tratado sobre la Ley General Tributaria*, vol. I, Aranzadi, Navarra, 2010, pp. 271-298.

ALBERT, M., “El caso *Brüstle v. Greenpeace* y el final de la discriminación de los embriones preimplantarios”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIV, núm. 3, 2013, pp. 475-498.

- “Embriones no viables, ¿embriones patentables? Comentario a la sentencia del Bundesgerichtshof, de 27 de noviembre de 2012, en el asunto *Brüstle v. Greenpeace*”, *Diario La Ley*, núm. 8084, Sección Doctrina, Año XXXIV, 16 de mayo de 2013, pp. 1-11.

ALBERT, M.J., “Primer autotrasplante de sangre de cordón umbilical”, *El País*, 7 de marzo de 2011, disponible en: http://elpais.com/diario/2011/03/07/sociedad/1299452406_850215.html.

ALEINIKOFF, A.T., “Constitutional Law in the Age of Balancing”, *Yale Law Journal*, vol. 96, núm. 5, abril 1987, pp. 943 y ss.

ALEMAN M., LÓPEZ, L. y CAÑADAS, M.C., “Diagnóstico Genético Preimplantacional. ¿Cuándo está indicado?”, *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 24, núm. 3, mayo-junio 2007, pp. 177-182.

ALEMANY GARCÍA, M., *El concepto y la justificación del paternalismo*, Tesis Doctoral, Universidad de Alicante, Facultad de Derecho, 2005.

ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 1997.

- “Los derechos fundamentales y el principio de proporcionalidad”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 91, 2011, pp. 11-29.
- “Sobre los derechos constitucionales a protección”, en García Manrique, R. (ed.), *Derechos sociales y ponderación*, 2ª edición, Fundación Coloquio Jurídico Europeo, Madrid, 2009, pp. 45- 84.

ALFARO, J.L. y GONZÁLEZ, N.G., “Trasplantes de progenitores hematopoyéticos”, *Revista del Hospital Clínico de la Universidad de Chile*, vol. 19, 2008, pp. 5-14.

ALLAHBADIA, G.N., “The 50 Million Missing Women”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 19, núm. 9, septiembre 2002, pp. 411-416.

ALMOG B., RIMON E., YOVEL I., BAR-AM A., AMIT A. y AZEM F., “Vertebral osteomyelitis: a rare complication of transvaginal ultrasound-guided oocyte retrieval”, *Fertility and Sterility*, vol. 73, núm. 6, junio 2000, pp. 1250-1252.

ALONSO BEDATE, C., “El estatuto ético del embrión humano: una reflexión ante propuestas alternativas”, en Mayor Zaragoza, F. y Alonso Bedate, C. (coords.), *Gen-ética*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 19-66.

ALTER, B.P., "Fanconi's anemia and its variability". *British Journal of Haematology*, vol. 85, núm. 1, septiembre 1993, pp. 9-14.

ÁLVAREZ DÍAZ, J.A., "Historia contemporánea: las técnicas complejas de reproducción asistida", *Ginecología y Obstetricia de México*, vol. 75, núm. 5, mayo 2007, pp. 293-302.

ÁLVAREZ GÁLVEZ, I., *Utilitarismo y derechos humanos. La propuesta de John S. Mill*, Plaza y Valdés-Centro Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, 1999.

- "Sobre el argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia", *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Año 5, núm. 11, 2013, pp. 83-111.
- "La bioética desafiante de J. Savulescu", *Dilemata*, Año 6, núm. 15, 2014, pp. 69-92.

ÁLVAREZ GARRIDO, A., *Identidad personal y donación: la configuración del yo en la acción dramática*", Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Filosofía, Madrid, 2008, pp. 52-53.

ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007.

ALZAGA, O., GUTIÉRREZ, I., REVIRIEGO, F. y SALVADOR, M., *Derecho político según la Constitución de 1978*, Vol. II, Ramón Areces, Madrid, 2012.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, "Cord blood banking for potencial future transplantation", *Pediatrics*, vol. 119, núm. 1, enero 2007, p. 165-170.

- "Policy Statement-Children as Hematopoietic Stem Cell Donors", *Pediatrics*, vol. 125, núm. 2, febrero 2010, pp. 392-404.

AMERICAN FERTILITY SOCIETY, "Ethical Consideration of The New Reproductive Technology", *Fertility and Sterility*, vol. 46, núm. 3, Supl. 1, septiembre 1986, pp. 1s-94s.

AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE, "Ovarian hyperstimulation syndrome", *Fertility and Sterility*, vol. 90, suplemento 3, noviembre 2008, pp. 188-193.

AMEZQUETA ZUZARREN, J. M^a., "La asistencia sanitaria atípica: última jurisprudencia del Tribunal Supremo sobre los reintegros de gastos médicos", *Diario La Ley*, Tomo 4, 1995, pp. 1077-1088.

AMO USANOS, R., "Los bancos de sangre de cordón umbilical: aspectos biomédicos y bioéticos", *Cuadernos de Bioética*, vol. XX, núm. 2, 2009, p. 231-240.

ANANIEV, G., WILLIAMS, E.C., LI, H., y CHANG, Q., "Isogenic pairs of wild type and mutant induced pluripotent stem cell (iPSC) lines from Rett syndrome patients as in vitro disease model", *Plos One*, vol. 6, núm. 9, septiembre 2011, pp. 1-10.

ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998.

- "La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, 2001, pp. 41-54.
- "The right not to know: an autonomy based approach", *Law, Ethics and Medicine*, vol. 30, núm. 5, 2004, octubre 2004, pp. 435-440.

- “La dignidad humana como fundamento de la Bioética y de los Derechos Humanos en la Declaración Universal”, en Gross Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, Comares, Granada, 2006, p. 253-270.
- ANGASTINIOTIS, A., KYRIAKIDOU, S. y HADJIMINAS, M., “How thalassaemia was controlled in Cyprus”, *World Health Forum*, vol. 7, 1986, pp. 291-297.
- ANGOITIA GOROSTIAGA, V. y LASAGABASTER HERRARTE, I., “Comentario al artículo 2. Derecho a la vida”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), *Convenio Europeo de Derechos Humanos. Comentario sistemático*, 2ª edición, Civitas-Thomson Reuters, Navarra, 2009, pp. 23-46.
- APARISI MIRALLES, A., “Proyecto genoma humano e ingeniería genética: la perspectiva de la bioética”, en Postigo Solana, E., González González, A.M. y Aulestiarte Jiménez, S. (coords.), *Vivir y morir con dignidad: temas fundamentales de bioética en una sociedad plural*, Eunsa, Navarra, 2002, pp. 85-152.
- “Igualdad y discriminación genética”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, vol. XIII, 1996, pp. 309-326.
 - “El permisivismo ante la FIV: a) La visión anglonorteamericana”, en Ballesteros, J. (coord.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, pp. 39-61.
- ARA PINILLA, I., “Los derechos de igualdad”, en De Castro Cid, B. (dir. y coord.), *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, 1ª reimpresión, Editorial Universitas, Madrid, 2003, pp. 295-308.
- ARAGÓN REYES, M., *Libertades económicas y Estado social*, McGraw-Hill, Madrid, 1995.
- ARANGO RESTREPO, P., PASTOR GARCÍA, L.M. y SÁNCHEZ ABAD, P.J., *Diagnóstico genético preimplantatorio. Juicios éticos emitidos en revistas biomédicas y bioéticas: un análisis crítico desde la bioética personalista*, Editorial Académica Española, Saarbrücken, 2011.
- “Diagnóstico genético preimplantatorio y el bebé medicamento. Criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 301-320.
- ARCAS DÍAZ, P., *Hans Jonas y el principio de responsabilidad: del Optimismo científico-técnico a la prudencia responsable*, Tesis Doctoral, Universidad de Granada, Facultad de Filosofía y Letras, 2007.
- ARCHER, J.A., *Saviour Siblings. Having a Baby to Save a Child- A means to an End?*, Lambert Academic Publishing, Reino Unido, 2012.
- ARENAS, M.D. et al., “Síndrome de hiperestimulación ovárica y fracaso renal agudo”, *Nefrología*, vol. XIX, núm. 5, 1999, pp. 463-466.
- ARISTONDO SARACÍBAR, J., “El embrión humano: destinatario del amor de Dios”, *Revista Moralia*, volumen XXVII, 2004, pp. 7-17.
- ARMSON, B.A., “Umbilical cord blood banking: implications for perinatal care providers”, *Journal of obstetrics and gynaecology Canada*, vol. 27, núm 3, marzo 2005, pp. 263-290.

- ARNSPERGER, C. y VAN PARIJS, P., *Ética económica y social. Teorías de la sociedad justa*, Barcelona, Paidós, 2002.
- ARREGUI, L., BELTRAN, H.I. y ROJO-DOMÍNGUEZ, A., “La Nanotecnología y la Terapia Génica”, *Razón y Palabra*, Universidad Autónoma Metropolitana, disponible en el siguiente enlace: <http://www.razonypalabra.org.mx/N/n68/7Arregui.pdf>.
- ARROW, K., “Some ordinalist-utilitarian notes on Rawl’s theory of justice”, *The Journal of Philosophy*, vol. 70, núm. 9, 1973, pp. 245-263.
- ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., “La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida y los denominados supuestos de urgencia vital”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año nº 28, núm. 82, 2008, pp. 53-82.
- ARTHUR, G.H., NOAKES, D.E. y PEARSON, H., *Reproducción y Obstetricia en Veterinaria*, McGraw Hill, 6º edición, Madrid, 1991.
- ARZOZ SANTISTEBAN, X., “Comentario al artículo 8. Derecho al respeto de la vida privada y familiar”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), *Convenio Europeo de Derechos Humanos. Comentario sistemático*, 2ª edición, Thomson Reuters-Civitas, Navarra, 2009, pp. 293-389.
- ASCH, R.H., et al., “Preliminary experiences with gamete intrafallopian transfer (GIFT)”, *Fertility and Sterility*, vol. 45, 1986, pp. 366-371.
- ASHCROFT, R., “Bach to the future: response to: Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, núm. 4, 2003, pp. 217-219.
- ASCHEIM, S. y ZONDEK, B., “Insulated prolan B from uterine of pregnant women. The managed to stimulate and induce ovulation using gonadotrophins”, *Wien Klin Wochenschr*, vol. 7, 1928, pp. 8-9.
- ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY IN THE UNITED STATES AND CANADA, “1992 results generated from the American Fertility Society/Society for Assisted Reproductive Technology Registry”, *Fertility and Sterility*, vol. 62, 1994, pp. 1121-1128.
- ATIENZA, M., “Juridificar la Bioética”, *Isonomía*, núm. 8, abril 1998, pp. 75-99.
- ATLAN, H., “Possibilités biologiques, impossibilités sociales: Le chaos des filiations?”, en Fresco, N. (ed.), *Le clonage humain*, Seuil, París, 1999, pp. 17-41.
- AZAGRA SOLANO, M., “El reintegro de gastos sanitarios: cómo, cuándo y por qué”, *Revista Aranzadi Doctrinal*, núm. 9, 2011, pp. 59-76.
- AZCONA, B., CAMPO, G. y ZABALETA, J., “Síndrome de hiperestimulación ovárica”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 32, suplemento 1, 2009, pp. 19-27.
- AZNAR LUCEA, J., “Utilidad del uso de la sangre de cordón umbilical”, Observatorio de Bioética, Generalitat Valenciana-Universidad Católica de Valencia, disponible en el siguiente enlace: <http://www.observatoriobioetica.com/informes/cordon2.pdf>.
- “Bebés medicamento. Aspectos médicos, sociológicos y éticos”, en Zurriarán, R.G. (coord.), *La desprotección del no nacido en el siglo XXI*, EUNSA, Navarra, 2012, pp. 151-170.

- “Bebés por diseño. Una cuestión de ética”, *Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica*, vol. 21, núm. 4, 2010, pp. 347-368.
- “Designer babies. A question of ethics”, *Medicina e Morale*, núm. 6, 2009, pp. 1099-1119.

BAETENS, P., VAN DE VELDE, H. et al., “HLA-matched embryos selected for sibling requiring haematopoietic stem cell transplantation: a psychological perspective”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 10, núm. 2, 2005, pp. 154-163.

BALANA ASURMENDI, M^a.J., “Autonomía de la voluntad del paciente menor de edad en Navarra”, *Revista Jurídica de Navarra*, núm. 48, julio-diciembre de 2009, pp. 183-210.

BALL, S.E., McGUICKIN, C.P., JENKINS, G. y GORDON-SMITH, E.C., “Diamond-Blackfan anaemia in the U.K.: analysis of 80 cases from a 20-year birth cohort”, *British Journal Haematology*, vol. 94, 1996, pp. 645-653.

BALLEN, K.K., “New trends in umbilical cord blood transplantation”, *Blood*, vol. 105, núm. 10, mayo 2005, pp. 3786-3792.

BALLESTEROS, J., *Ecologismo personalista*, Tecnos, Madrid, 1995.

BANDRÉS MOYA, F., “Protección de la biosfera y las generaciones futuras”, en Gros Espiel, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, Comares, Granada, 2006, pp. 451-464.

BANERJEE, I., SHEVLIN, M., TARANISSI, M., THORNHILL, A., ABDALLA, H., OZTURK, O., BARNES, J. Y SUTCLIFFE, A., “Health of children conceived after preimplantation genetic diagnosis: a preliminary outcome study”, *Reproductive Biomedicine Online*, vol. 16, núm. 3, marzo 2008, pp. 376-381.

BAÑO LEÓN, J.M^a, “La distinción entre derecho fundamental y garantía institucional en la Constitución española”, *Revista Española de Derechos Constitucional*, Año 8, núm. 24, septiembre-diciembre 1988, pp. 155-179.

BARAHONA, A., PINAR, S. y AYALA, F.J., *La genética en México. Institucionalización de una disciplina*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2003.

BÁRCENA, F., “Hannah Arendt: Una poética de la natalidad”, *Revista de Filosofía*, núm. 26, 2002, pp. 107-123.

BARQUINERO MÁNEZ, J., “Células madre hematopoyéticas”, en De Pablo Dávila, F. y Cascales Angosto, M^a (eds.), *Monografía XXVII. Células madre y terapia regenerativa*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 2009, pp. 59-81.

BARRERA SALDAÑA, H.A., ORTIZ LÓPEZ, R., ROJAS MARTÍNEZ, A. y RESÉNDEZ PÉREZ, D., “Reacción en cadena de la polimerasa: Una nueva época dorada en la biología molecular”, *Ciencia y Desarrollo*, vol. 18, num. 108, 1993, pp. 50-60.

BARRERE UNZUETA, M^a.A., “Igualdad y discriminación positiva: Un esbozo de análisis teórico-conceptual”, *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, núm. 9, 2003, pp. 1-27.

BARRIO CANTALEJO, I. M. y SIMÓN LORDA, P., “Criterios éticos para las decisiones sanitarias el final de la vida de personas incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, núm. 4, Madrid, 2006, pp. 303-315.

BASTIDA FREIJEDO, F.J., “Concepto y modelos históricos de los derechos fundamentales”, en AA.VV., *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 17-44.

- “La interpretación de los derechos fundamentales”, en AA.VV., *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 57-82.

BEARD, M.E., “Bone marrow transplantation: Technique and current indications”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 91, 1980, 99-103.

BEAUCHAMP, T.L., y CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.

BECKWITH, F.J., “The Supreme Court, *Roe v. Wade*, and Abortion Law”, *Liberty University Law Review*, vol. 1, núm. 1, pp. 37-72.

BEECHAM, L., “Doctors support embryo selection to help ill siblings”, *British Medical Journal*, vol. 327, 12 de julio de 2003, p.71.

BELANDRIA, M., “Ley moral e imperativo categórico en la doctrina práctica kantiana”, *Revista de Filosofía*, Universidad de Los Andes, núm. 20, 2009, pp. 7-32.

BELEÑA LÓPEZ, A., *Obligación y consecuencialismo en los moralistas británicos*, Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Filosofía, Madrid, 2003.

BELKIN, L., “The Made-to-Order-Savior”, *The New York Times*, Magazine, 1 de junio de 2001, disponible: <http://www.nytimes.com/2001/07/01/magazine/01FANCONI.html>.

BELLAMY, S., “Born to Save?: The Ethics of Tissue Typing”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.metanexus.net/archive/conference2005/pdf/bellamy.pdf>.

- “Lives to Saves Lives. The Ethics of Tissue Typing”, *Human Fertility*, vol. 8, núm. 1, 2005, pp. 5-11.

BELLIENI, C., “Diagnóstico preimplantacional. Diagnóstico prenatal”, en Sgreccia, E. y Laffite, J. (eds.), *El embrión humanos en el fase de preimplantación. Aspectos científicos y consideraciones bioéticas*, Actas de la duodécima Asamblea General de la Pontificia Academia para la Vida (Ciudad del Vaticano, 27 de febrero-1 de marzo de 2006), Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 2008, pp. 56-67.

BELLVER CAPELLA, V., “Las intervenciones genéticas en la línea germinal humana y el horizonte de un futuro posthumano”, en Ballesteros, J. y Aparisi, A. (eds.), *Biotechnología, dignidad y derecho: bases para un diálogo*, Eunsa, Pamplona, 2004, pp. 115-146.

- “Los diez primeros años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: reflexiones y valoración”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, num. 3, 2008, pp. 401-421.
- “El estatuto del embrión y del feto no viables. A propósito de la STC 212/1996 de 19 de diciembre”, *Humana Iura: suplemento de derechos humanos*, núm. 7, 1997, pp. 319-332.

- BENETT S.J., WATERSTONE J., CHENG, W.C. y PARSONS J. "Complications of transvaginal ultrasound-directed follicle aspiration: a review of 2670 consecutive procedures", *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 10, núm.1, enero 1993, pp. 72-77.
- BENTHAM, J., *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation* [1789], Oxford University Press, Nueva York, 1996.
- BERLIN, I., *Dos conceptos de libertad y otros escritos*, Alianza Editorial, Madrid, 2005.
- BERLINGUER, G., *Bioética cotidiana*, Siglo XXI Editores, México, 2002.
- BERNAL MORENO, J.K., "La idea de justicia", *Revista del Postgrado en Derecho de la UNAM*, vol. 1, núm. 1, 2005, pp. 155-179.
- BERNIE, A.M., RAMASAMY, R., STEMBER, D.S., y STAHL, P.J., "Microsurgical epididymal sperm aspiration: indications, techniques and outcomes", *Asian Journal of Andrology*, vol. 15, noviembre 2012, pp. 40-43.
- BERRY, C. y ENGEL, J., "Saviour siblings", *Christian Medical Fellowship*, núm. 28, 2005, pp. 1-4.
- BERZ, D. et al., "Cryopreservation of Hematopoietic Stem Cells" *American Journal of Hematology*, vol. 82, núm. 6, junio 2007, pp. 463-472.
- BETANCUR, M.C., "Falsos presupuestos del problema de la identidad personal. De la identidad personal a la identidad narrativa", *Estudios de Filosofía*, núm. 31, 2005, pp. 83-103.
- BICKEL, A.M., *The Morality of Consent*, Yale University Press, New Haven, 1975.
- BIGGERS, J.D., "Walter Heape, FRS: a pioneer in reproductive biology. Centenary of his embryo transfer experiments", *Journal of Reproduction and Fertility*, vol. 93, 1991, pp. 173-186.
- BIGGS, H. y HORSEY, K., *Human Fertilisation and Embryology: Reproducing Regulation*, Routledge Cavendish, Reino Unido, 2007.
- BINKIN, N., GOLD, J. y CATES, W., "Illegal Abortion Deaths in the United States: Why Are They Still Occurring?", *Family Planning Perspectives*, vol. 14, núm. 3, mayo-junio 1982, pp. 163-167.
- BLANCO ILLARI, J.I., "Aspectos narrativos de la identidad personal", *Tópicos*, núm. 21, 2011, disponible en el siguiente enlace: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28821193002>.
- BLYTHE, E., "Creating a life to save a life? Reflections on the conception of saviour siblings", Conferencia pronunciada en la Facultad de Medicina de la Universidad de Hong Kong, 2 de junio de 2005.
- BOBBIO, N., *Igualdad y libertad*, Paidós, Barcelona, 1993.
- BÖCKENFÖRDE, E.W., *Escritos sobre derechos fundamentales*, Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden, 1993.
- BOIVIN, J. et al., "International estimates of infertility prevalence and treatment seeking: potential need and demand for infertility medical care", *Human Reproduction*, vol. 22, núm. 6, 2007, pp. 1506-1512.

BOK, S., "L'eutanasia", en Dworkin, G., Frey, G.F. y Bok, S., *Eutanasia e suicidio asistito: pro e contro*, Comunità, Torino, 2001, pp. 141 y ss.

- "The leading edge of the wedge", *The Hastings Center Report*, vol. 1, núm. 3, diciembre 1971, pp. 9-11.

BOLADERAS, M., *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1998.

BOMPIANI, A., "Lineamenti della Bioetica italiana", en Viafora, C. (ed.), *Vent'anni di Bioetica*, Fondazione Lanza-Gregoriana Librería Editrice, Padova, 1990, pp. 427 y ss.

BONDUELLE M. et al., "Prospective follow-up study of 877 children born after intracytoplasmic sperm injection (ICSI), with ejaculated epididymal and testicular spermatozoa and after replacement of cryopreserved embryos obtained after ICSI", *Human Reproduction*, vol. 11, suplemento núm. 4, diciembre 1996, pp. 131-155.

BONDUELLE, M., LIEBAERS, I., DEKETELAERE, V., DERDE, M.P., CAMUS, M., DEVROEY, P. y VAN STEIRTEGHEM, A., "Neonatal data on a cohort of 2889 infants born after ICSI (1991-1999) and of 1995 infants born after IVF (1983-1999)", *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 671-694.

BORGER, J., "Parents create baby to save sister", *The Guardian*, 4 de octubre de 2000, disponible : <http://www.guardian.co.uk/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews>.

- "Parents create baby to save sister", *The Guardian*, 4 de octubre de 2000, disponible: www.guardian.co.uk/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews.

BORRAJO DACRUZ, E., "Artículo 43. Protección de la salud", en Alzaga Villaamil, O. (dir.), *Comentarios a la Constitución española de 1978*, Tomo IV, Cortes Generales- Editoriales de Derecho Reunidas, Madrid, 1996, pp. 195 y ss.

BORTOLOTTI, L., "The relative importance of undesirable truths", *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 16, núm. 4, 2013, pp. 683-690.

BOSELEY, S., "Fertility authority faces designer child decision", *The Guardian*, 2 de octubre de 2001, en: <http://www.guardian.co.uk/uk/2001/oct/02/medicalscience.genetics>

- "As age of the saviour sibling dawns, pressure mounts inexorably to change embryo rules", *The Guardian*, Science, 20 de junio de 2003, disponible en: <http://www.theguardian.com/science/2003/jun/20/genetics.uknews>.
- "Legal rules eased on creating designer babies", *The Guardian*, 13 de diciembre de 2001, disponible en: <http://www.theguardian.com/uk/2001/dec/13/genetics.research>.

BOT, Y., *Conclusiones del Abogado General*, 10 de marzo de 2011, disponibles en el siguiente enlace: <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?language=es&num=C-34/10>.

BOTELLA LLUSIÁ, J. y CLAVERO NUÑEZ, J.A., *Tratado de Ginecología*, 14ª edición, Ediciones Díaz de Santos, Madrid, 1993.

BOTKIN, J.R., "Prenatal Diagnosis and the Selection of Children", *Florida State University Law Review*, vol. 30, 2003, pp. 265-293.

BRAAKE, T., "Late Abortion and The European Convention for Human Rights", *Medicine and Law*, vol. XVIII, núm. 4, 1999, pp. 607-612.

BRAGUE CAMAZANO, J., "La doctrina de Smend como punto de inflexión de la hermenéutica y concepción de los derechos fundamentales por los tribunales constitucionales a partir de la segunda posguerra", *Revista Iberoamericana de Derecho Procesal Constitucional*, núm. 11, enero-junio 2009, pp. 95-124.

BRANDT, A.M., "Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study", *The Hastings Center Report*, vol. 8, núm. 6, 1978, pp. 21-29.

BRAVO, M.L. y RODRÍGUEZ, N., "Anemia de Diamond-Blackfan: experiencia clínica en 20 pacientes (1968-1998)", *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 71, núm. 3, mayo 2000, pp. 192-196.

BRAZIER, M., GOLOMBOK, S. y CAMPBELL, A., *Surrogacy: Review for Health Ministres of Current Arrangements for Payments and Regulation- Report of the Review Team*, The Stationary Office, Londres, 1998.

BRITISH FERTILITY SOCIETY, "BFS responds to HFEA's saviour siblings policy change", Nota de prensa, 21 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace: http://www.fertility.org.uk/news/pressrelease/04_07-saviour_sibling.html.

BROWNSWORD, R., "Regulating Human Genetics: New Dilemmas for a New Millennium", *Medical Law Review*, núm. 12, núm. 1, pp. 14-39.

- "Reproductive Opportunities and Regulatory Challenges", *The Modern Law Review*, núm. 67, núm. 2, 2004, pp. 304-321.

BOYLE, R.J. y SAVULESCU, J., "Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person", *British Medical Journal*, vol. 323, noviembre de 2001, pp. 1240-1243.

BOSTROM, N., *The Transhumanist FAQ. A general introduction*, 2003, disponible en el siguiente enlace: www.humanityplus.org/philosophy/transhumanist-faq.

- "A History of Thanshumanismt Thought", *Journal of Evolution and Technology*, vol. 14, núm. 1, abril de 2005, pp. 6-10.
- "Existential risks: analyzing human extinction scenarios and related hazards", *Journal of evolution and technology*, vol. 9, núm. 1, 2002, pp. 1-36.
- "Human genetic enhancements: A transhumanist perspective", *Journal of Value Inquiry*, vol. 37, núm. 4, 2003, pp. 493-506.

BRANDT, R., *A Theory of the Good and the Right*, Clarendon Press, Oxford, 1979.

BROCK, D., "The non-identity problem and genetic harms. The case of wrongful handicaps", *Bioethics*, vol. 9, núm. 3-4, 1995, pp. 269-275.

- "Quality of Life Measures in Healt Care and Medical Ethics", en Nussbaum, M. y Sen, A. (eds.), *The Quality of Life*, Clarendom Press, Oxford, 1993, pp. 95-132.

BROXMEYER, H.E. et al., "High-efficiency recovery of functional hematopoietic progenitor and stem cells from human cord blood cryopreserved for 15 years", *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 100, núm. 2, enero 2003, pp. 645-650.

BROXMEYER, H. E., DOUGLAS, O. W., HANGOC, O., COOPER, S., BARD, J., ENGLISH, D., ARNY, M., THOMAS, L. y BOYSE, E. A., “Human umbilical cord blood as a potencial source of transplantable hematopoietic stem/progenitor cells”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 86, núm. 10, 1989, pp. 3828-3832.

BROXMEYER, H.E, GLUCKMAN, E., et al., “Umbilical cord blood hematopoietic stem and repopulating cells in human clinical transplantation”, *Blood Cells*, vol. 17, núm. 2, 1991, pp. 313-329.

BRU CUADRADA, E., “La protección de datos en España y en la Unión Europea. Especial referencia a los mecanismos jurídicos de reacción frente a la vulneración del derecho a la intimidad”, *Revista de Internet, Derecho y Política*, núm. 5, 2007, pp. 78-92.

BRUGO-OLMEDO, S., CHILLIK, C., y KOPELMAN, S., “Definición y causas de la infertilidad”, *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 54, núm. 4, 2003, p. 227-248.

BRUNSTEIN, C.G., BARKER, J.N., WEISDORF, D.J., et al., “Umbilical cord blood transplantation after nonmyeloablative conditioning: impact on transplantation outcomes in 110 adults with hematologic disease”, *Blood*, vol. 110, núm. 8, octubre 2007, pp. 3064-3070.

BUCHANAN, A., *Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement*, Oxford University Press, Oxford, 2011.

- *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002.
- “A Right to a Decent Minimum of Health Care”, *Philosophy & Public Affairs*, vol. 13, núm.1, 1984, pp. 55-78.

BUCHANAN, A., BROCK, D.W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *From Chance to Choice: Genetics & Justice*, Cambridge University Press, Nueva York, 2000.

BUCKLE, S., “Peter Singer’s argument for utilitarianism”, *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 26, 2005, pp. 175-194.

BUI T.H. y HARPER J.C., “Preimplantation genetic diagnosis”, *Clinical Obstetrics & Gynecology*, vol. 45, núm. 3, 2002, pp. 640-648.

BUISÁN, L., “Bioética y Principios”, en Casado, M^a., *Bioética, derecho y sociedad*, Trotta, Madrid, 1998, pp. 114 y ss.

BURKMAN, R.T. et al., “Infertility drugs and the risk of breast cancer: finding from the National Institute of Child Health and Development Women’s Contraceptive and Reproductive Experiences Study”, *Fertility and Sterility*, vol 79, núm. 4, abril 2003, pp. 844-851.

BUXTON, J., “Unforeseen Uses of Preimplantation Genetic Diagnosis. Ethical and Legal Issues”, en Horsey, K. y Biggs, H. (eds.), *Human Fertilisation and Embryology: Reproducing Regulation*, Routledge Cavendish, Reino Unido, 2007, p. 109-134.

CABALLERO, J.F., “La Teoría de la Justicia de John Rawls”, *Ibero Fórum. Voces y contextos*, Otoño, núm. II, año I, 2006, pp. 1-22.

CABANILLAS SÁNCHEZ, A., “Artículo 29”, en Albaladejo, M. y Díaz Alabart, S. (dir.), *Comentarios al Código Civil y Compilaciones Forales*, Tomo I, Vol. 3, Editorial de Revista de Derecho Privado, Madrid, 1993, pp. 793 y ss.

CABASÉS HITTA, J.M., “Situación sanitaria actual en España: la financiación”, en Gafo, J. (ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, pp. 17-40.

CABERO, L., SALDÍVAR, D. y CABRILLO, E., *Obstetricia y Medicina Materno-Fetal*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2007.

CÁCERES RODRÍGUEZ, C., “Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”, *Revista Electrónica de Audiología*, vol. 2, 2004, disponible en: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>.

CAIRO, M.S. y WAGNER, J.E., “Placental and/or Umbilical Cord Blood: An Alternative Source of Hematopoietic Stem Cells for Transplantation”, *Blood*, vol. 90, núm. 12, diciembre 1997, pp. 4665-4678.

CALDERÓN, M^o.C., “Los derechos y la salud sexual y reproductiva”, Ponencia presentada en las Jornadas de Formación de Funcionarios y Funcionarias de la Defensoría del Pueblo, Bogotá, marzo-abril 2006.

CALCERÓN GARCIDUEÑAS, E., “Los bancos de sangre de cordón umbilical, la normativa internacional y la situación actual en la República Mexicana”, *Gaceta Médica de México*, vol. 139, núm. 3, 2003, p. 101-103.

CALLAHAN, D. y PARENS, E., “The Ends of Medicine: Shaping New Goals”, *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, vol 72, núm.1, verano 1995, pp. 95-117.

CALVO MEIJIDE, A., “El nasciturus y su protección jurídica”, *Actualidad Civil*, núm. 2, 1992, pp. 231-261.

- “El nasciturus como sujeto del derecho. Concepto constitucional de persona frente al concepto pandectista-civilista”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XV, núm. 54, 2004, pp. 283-298.

CAMBRÓN INFANTE, A., “Fecundación *in vitro* y agresiones al cuerpo de la mujer: una aproximación desde la perspectiva de los derechos”, en Cambrón Infante, A. (ed.), *Reproducción asistida: promesas, normas y realidad*, Trotta, Madrid, 2001, pp. 165-210.

- “Los principios de protección de datos genéticos y la declaración de la UNESCO”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 8, 2004, pp. 209-222.

CAMERON, C. y WILLIAMSON, R., “Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 2003, pp. 90-92.

CAMPAGNOLI, C. y PERIS, C., “Las técnicas de reproducción artificial: aspectos médicos”, en Polaino-Lorente, A. (ed.), *Manual de Bioética General*, Ediciones Rialp, Madrid, 2000, p. 204-216.

CAMPS, V., *La voluntad de vivir. Las preguntas de la Bioética*, Ariel, Barcelona, 2005.

- “La igualdad y la libertad”, en Valcárcel, A. (comp.), *El concepto de igualdad*, Editorial Pablo Iglesias, Madrid, 1994, pp. 17-27.

CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION, “Interface of private and public faces proposed cord blood bank”, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 177, núm. 7, septiembre 2007, pp. 705-706.

CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Madrid, 2006.

- “Pretensiones ambientales en amparo constitucional. Comentario a la STC 119/2001, de 24 de mayo”, *Teoría y realidad constitucional*, núm. 10-11, 2003, pp. 697-716.

CAÑETE VILLAFRANCA, R., GUILHEM, D. y BRITO PÉREZ, K., “Paternalismo médico”, *Revista Médica Electrónica*, vol. 35, núm. 2, marzo-abril, 2013, pp. 144-152.

CAO, A., ROSATELLI, M.C., MONNI, G. y GALANELLO, R., “Screening for thalassemia: a model of success”, *Obstetrics & Gynecology Clinics of North America*, vol. 29, núm. 2, 2002, pp. 305-328.

CAPLAN, A.L., “Good, better, or best”, en Savulescu, J. y Bostrom, N. (eds.), *Human Enhancement*, Oxford University Press, Oxford, 2009, pp. 199-209.

CAPLAN, A., MCGEE, G. y MAGNUS, D., “What is immoral about eugenics?”, *British Medical Journal*, vol. 319, 1999, pp. 335-337.

CARBALLAR, O. y GONZÁLEZ, A., “Nace el primer «bebé medicamento» conseguido en España”, *Público*, 14 de octubre de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://www.publico.es/164787/nace-el-primer-bebe-medicamento-conseguido-en-espana>.

CARBONE, G.M^a, “Alcune osservazioni sull’ individualità dell’ embriones umano”, *Angelicum*, núm. 78, 2001, pp. 615-649.

CAREY, K.N., “Wrongful life and wrongful birth: legal aspects of failed genetic testing in oocyte donation”, *Penn Bioethics Journal*, vol. I, núm. 1, 2005, pp. 1-4.

CARMONA CUENCA, E., *El Estado social de Derecho en la Constitución*, Consejo Económico y Social, Madrid, 2000.

- “El principio de igualdad material en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 84, 1994, pp. 265-286.

CARRERAS, M., “El óptimo de Pareto frente al utilitarismo”, *Télos*, *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. I, núm. 2, junio de 1992, pp. 127-139.

CARRILLO FLORES, A., “El Plan de Acción Mundial de 1974”, *Comercio Exterior*, vol. 34, núm. 7, julio 1984, pp. 605-608.

CARRILLO SALCEDO, J.A., *Dignidad frente a barbarie: la Declaración Universal de Derechos Humanos, cincuenta años después*, Trotta, Madrid, 1999.

CASCAJO, J.L., *La tutela constitucional de los derechos sociales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1988.

CASTILLO CÓRDOVA, L., “Principales consecuencias de la aplicación del principio de la doble dimensión de los derechos fundamentales”, *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 7, 2003, pp. 183-196.

CATES, W. y ROCHAT, R.W., “Illegal Abortions in the United States: 1972-1974”, *Family Planning Perspectives*, vol. 8, núm. 2, marzo-abril 1976, pp. 86-92.

CELENTANO, C., PREFUMO, F., LIBERATI, M., GALLO, G., DI NISIO, Q. y ROTMENSCH, S. “Prenatal diagnosis of Meckel–Gruber syndrome in a pregnancy obtained with ICSI”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 23, núm. 6, junio 2006, pp. 281-283.

CELIS LÓPEZ, A., “Inseminación intrauterina en el momento actual”, *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 58, 2012, pp. 107-114.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, “Contribution of assisted reproductive technology and ovulation inducing drugs to triplet and higher-order multiple births -United States, 1980-1997”, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 49, 2000, pp. 535-538.

CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS, *Roe v. Wade and the Right to Privacy*, 3ª edición, 2003.

CENTRO DE INVESTIGACIONES ENERGÉTICAS, MEDIOAMBIENTALES Y TECNOLÓGICAS, “Puesta en marcha de un proyecto europeo para el tratamiento de pacientes con Anemia de Fanconi mediante terapia génica”, Nota de prensa, 28 de enero de 2013, disponible en el siguiente enlace: http://www.ciemat.es/recursos/notasPrensa/128991832_2812013105835.pdf

CIÁURRIZ LABIANO, M.J., “La Declaración Universal de Bioética y el pluralismo religioso”, en Gross Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, Comares, Granada, 2006, pp. 87-117.

CICCONI, L., *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Ediciones Palabra, Madrid, 2006.

CIDONCHA MARTÍN, A., “Garantía institucional, dimensión institucional y derechos fundamental: balance jurisprudencial”, *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 23, 2009, pp. 149-188.

CIERCO SIERA, C., *Administración pública y salud colectiva*, Comares, Granada, 2006.

- “El ejercicio extemporáneo de la función consultiva”, *Revista de Administración Pública*, núm. 158, mayo-agosto 2002, pp. 77-118.

CLÉRO, J.P., “Le sens moral chez Hume, Smith et Bentham”, en Jaffro, L. (coord.), *Le sens moral. Une histoire de la philosophie morale de Locke à Kant*, Presses Universitaires de France, Paris, 2000, pp. 81-112.

COADY, M., “Families and Future Children: The Role of Rights and Interests in Determining Ethical Policy for Regulating Families”, *Journal of Law and Medicine*, vol. 9, núm. 4, 2002, pp. 449-456.

COBREROS MENDAZONA, E., “La coordinación sanitaria estatal y las Comunidades Autónomas”, *Documentación administrativa*, núm. 230-231, 1992, pp. 297-320.

- “Reflexión general sobre la eficacia normativa de los principios constitucionales rectores de la política social y económica del Estado”, *Revista Vasca de Administración Pública*, núm. 17, 1987, pp. 27 y ss.
- COHEN, C., “Give Me Children Or I Shall Die! New Reproductive Technologies and Harm to Children”, *The Hastings Center Report*, vol. 26, núm. 2, 1996, pp. 19-27.
- COHEN, J., “Sorting out chromosome errors”, *Science*, vol. 296, junio 2002, pp. 2164-2166.
- COHEN, Y. y NAGLER, A. “Cord blood biology and transplantation”, *The Israel Medical Association Journal*, vol. 6, 2004, pp. 39-46.
- COLSON, C., “Babies a la Carte. Good Intentions & The Road To Hell”, *Break Point*, 4 de diciembre de 2000, disponible en: <http://www.breakpoint.org/commentaries/3436-babies-a-la-carte>.
- COLLAZO CHAO, E., “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI, núm. 2, 2010, pp. 231-242.
- COLOMER, J.M., *EL utilitarismo. Una teoría de la elección racional*, Montesinos Editor, Barcelona, 1987.
- COMISIÓN EUROPEA, *25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 2004.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per i test genetici*, 19 de noviembre de 1999, disponible en el siguiente enlace: <http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html>.
- *La clonazione come problema bioético*, 25 de marzo de 1997, disponible en el siguiente enlace: http://www.palazzochigi.it/bioetica/pubblicazioni_comitato.html.
- COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA, *Consideraciones sobre los bancos de cordón umbilical para uso antológico*, abril de 2011.
- COMITÉ CONSULTATIF NACIONAL D’ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Réflexions sur l’extension du diagnostic pré-implantatoire*, Avis nº 72, 4 de julio de 2002, pp.1-18.
- CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA, *III Plan Andaluz de Salud (2003-2008)*, “Andalucía en Salud: construyendo nuestro futuro juntos”, disponible en el siguiente enlace: www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/II_I_plan_andaluz_salud/III_plan_andaluz_salud.pdf.
- CONSEJO DE ÉTICA DANÉS, *Documento de trabajo sobre la clonación*, 20 de mayo de 1997, disponible en la página web: www.etiskraad.dk.
- CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL DE LAS NACIONES UNIDAS, Observación General nº 14, “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud” (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 22º período de sesiones, 2000.
- CORCÓ JUVIÑÁ, J., “El estatuto epistemológico de la Bioética”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIV, núm. 3, 2013, pp. 463-474.

CORTINA, A., “Ética, tecnología y salud”, en García Calvente, M^a (ed.), *Ética y salud*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 1998, pp. 25-38.

- “Neuromejora moral. ¿Un camino prometedor ante el fracaso de la educación?”, Discurso pronunciado el día 8 de enero de 2012 en la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, disponible en el siguiente enlace: <http://www.racmyp.es/docs/anales/A90/A90-15.pdf>.

CONTRERAS, S., “La justicia en Aristóteles. Una revisión de las ideas fundamentales de *Ethica Nicomachea*”, *Ágora. Estudios Clásicos em Debate*, núm. 14, 2012, pp. 63-80.

COSSÍO DÍAZ, J.R., *Estado social y derechos de prestación*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989.

CROUCH, R. y ELLIOT, C., “Moral agency and the family: The case of living related organ transplantation”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 8, núm. 3, 1999, pp. 275-287.

CRUZ, A., *Bioética cristiana. Una propuesta para el tercer milenio*, Editorial Clie, Barcelona, 1999.

CRUZ VILLALÓN, P., “Formación y evolución de los derechos fundamentales”, *Revista Española de Derecho constitucional*, núm. 25, 1989, pp. 36-41.

CUERVO, F., *Principios morales de uso más frecuente con las Enseñanzas de la Encíclica “Veritatis splendor”*, Rialp, Madrid, 1994.

CUEVAS, I., LLÁCER, J., TEN, J., MENDIOLA, J. y BERNABEU, R., “Situación actual de la selección de sexo”, *Revista Iberoamericana de Fertilidad*, vol. 19, núm. 5, septiembre-octubre 2002, pp. 337-343.

CHANG T., ZHENG W., TSARK W., BATES S., HUANG H., LIN R.J. Y YEE J.K., “Brief report: phenotypic rescue of induced pluripotent stem cell-derived motoneurons of a spinal muscular atrophy patient”, *Stem Cells*, vol. 29, núm. 12, diciembre 2011, pp. 2090-2093.

CHAVEZ AGUILAR, P., “Lecturas del principio de precaución en el debate actual sobre el estatuto ético del embrión humano”, *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, año V, núm. 11, 2013, pp. 113-125.

CHEN, S.H., y WALLACH, E.E., “Five decades of progress in Management of the infertile couple”, *Fertility and Sterility*, vol. 62, núm. 4, octubre 1994, pp. 665-685.

CHEYETTE, C., “Organ Harvests from the Legally Incompetent: An Argument Against Compelled Altruism”, *Boston College Law Review*, vol. 41, núm. 2, 2000, pp. 465-515.

CHILDRESS, J.F., “Wedge argument, slippery slope argument”, en J.F. Childress, J.F. y Macquarrie, J. (eds.), *A new dictionary of christian ethics*, SCM Press, Londres, 1986, pp. 650 y ss.

CHINCHÓN ALVAREZ, J. y SÁNCHEZ-BAYÓN, A., “La Carta al descubierto: notas críticas científico-sociales sobre la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea”, en BRÚ PURÓN, C.M. (dir.), *Exégesis Conjunta de los Tratados Vigentes y Constitucional Europeos*, Thomson-Civitas, Madrid, 2005, pp. 251-312.

CHUECA RODRÍGUEZ, R., “La protección jurídica del embrión humano: un caso de penuria normativa”, en Romeo Casabona, C.M^a. (dir.), *Genética y Derecho II*, Estudios de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2002, pp. 25-62.

DAMEWOOD, M.D., “Ethical Implication of a New Application of Preimplantation Diagnosis”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3143-3144.

DAMIÁN COLMEGNA, P., “Impacto de las normas de *soft law* en el desarrollo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos”, *Revista Electrónica del Instituto de Investigaciones “Ambrosio L. Gioja”*, año VI, núm. 8, invierno 2012, pp. 27-47.

DANIELS, N., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985.

- *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, Cambridge, 2008.
- “Health-Care Needs and Distributive Justice”, *Philosophy and Public Affairs*, vol. 10, núm. 2, 1981, pp. 146-179.

DARÍO BERGEL, S., “La Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 2º, 1998, pp. 387-405.

DARNOVSKY, M., “Countries with laws or policies on sex selection”, Center for Genetics and Society, Nueva York, 13 de abril 2009, disponible en: http://geneticsandsociety.org/downloads/200904_sex_selection_memo.pdf.

DAVIS, D.S., *Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices and Children’s Futures*, 2ª edición, Oxford University Press, 2010.

- “Genetic Dilemmas and the Child’s Right to an Open Future”, *Rutgers Law Journal*, vol. 28, núm. 549, 1997, pp. 561-563.

DAVIES, M.J. et al., “Reproductive Technologies and the Risk of Birth Defects”, *New England Journal of Medicine*, vol. 366, núm. 19, 2012, pp. 1803-1813.

DE CASTRO CID, B., “Los derechos de integridad”, en De Castro Cid, B. (dir. y coord.), *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, 1ª reimpresión, Editorial Universitas, Madrid, 2004, pp. 257-280.

DE CÓZAR ESCALANTE, J.M., *Nanotecnología, salud y bioética. Entre la esperanza y el riesgo*, Junta General del Principado de Asturias/ Sociedad Internacional de Bioética, Gijón, 2011.

- “Principio de precaución y medio ambiente”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 79, núm. 2, marzo-abril 2005, Madrid, pp. 133-144.

DE ESTEBAN, J. y LÓPEZ GUERRA, L., *El régimen constitucional español*, Labor, Barcelona, 1980.

DE ESTEBAN, J. y GONZÁLEZ TREVIJANO, P.J., *Curso de Derecho Constitucional español*, Vol. II, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 1993.

DE JULIOS CAMPUZANO, A., *La dinámica de la libertad. Tras las huellas del liberalismo*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1997.

DE LA CUEVA ALEU, I., “El derecho constitucional a la protección de la salud. Jurisprudencia constitucional”, en Guerrero Zaplana, J. (dir.), *Salud pública y Derecho administrativo*, Cuadernos de Derecho Judicial, núm. 5, 2004, pp. 13-80.

DE LAS HERAS AGUILERA, S., “Una aproximación a las teorías feministas”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, núm. 9, enero 2009, pp. 45-82.

DE LA PUENTE SÁNCHEZ, J., “Habermas y la Bioética”, *Foro de Educación*, núm. 11, 2009, pp. 167-174.

DE LA SIERRA, C., “Un panorama sobre la discusión actual en justicia sanitaria”, *Revista ACTIO*, núm. 9, noviembre de 2007, pp. 151-171.

DE LORA DELTORO, P., “¿Qué hay de malo en tener hijos?”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la universidad Autónoma de Madrid*, núm. 10, 2006, pp. 45-64.

- “Justicia distributiva sanitaria. ¿Penalizar al enfermo «culpable» de su condición?”, *Humanitas. Humanidades Médicas*, núm. 22, diciembre 2007, pp. 11-21.

DE MELO-MARTIN, I., “On our obligation to select the best children: a reply to Savulescu”, *Bioethics*, vol. 18, núm. 1, 2004, pp. 72-83.

DE MIGUEL BERIAIN, I., *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004.

- *La clonación, diez años después*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano/Fundación BBVA/ Diputación Foral de Bizkaia, Comares, Granada, 2008.
- “Terapias génicas: un estudio desde la Ética y el Derecho”, en Junquera de Estéfani, R. (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 269-297.
- “Quimeras e híbridos: ¿Problema ético o problema para la ética?”, *Dilemata*, Año 2, núm. 6, 2011, pp. 101-122.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2009.

- “El paradigma de la autonomía en salud pública. ¿Una contradicción o un fracaso anticipado?: el caso concreto de la política de vacunación”, *Derecho y Salud*, vol. 24, Extraordinario XXIII Congreso 2014, pp. 14-27.

DE PÁRAMO, J.R., “El moralismo legal contraataca”, *Doxa*, núm. 15-16, 1994, pp. 571-580.

DE SEMIR, V. y REVUELTA, G., “El Dr. Hwang y el clon que nunca existió”, *Quark*, núm. 37-38, septiembre 2005- abril 2006, pp. 105-123.

DE SIQUEIRA, J.E., “El principio de responsabilidad de Hans Jonas”, *Acta Bioethica*, año VII, núm. 2, 2001, pp. 277-285.

DE VOS A. y VAN STEIRTEGHEM A., “Aspects of biopsy procedures prior to preimplantation genetic diagnosis”, *Pregnancy Diagnosis*, vol. 21, núm. 9, 2001, pp. 767-780.

DE WERT, G., "Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases", *Human Reproduction*, vol. 20, núm 12, 2005, pp. 3261-3266.

DEL CAMPO CASANELLES, M., "Medicina genética preconceptiva y consejo genético", en Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (coords), *Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales*, Comares, Granada, 2009, pp. 3-34.

DEL CASTILLO GARCÍA VELÁZQUEZ, M^a, "Privilegio terapéutico en el anciano con cáncer", *Gerokomos. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, vol. 14, núm. 4, 2003, pp. 201-205.

DEL REY GUANTER, S., "El derecho a la protección de la salud: notas sobre su entramado constitucional", *Derechos y libertades. Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, núm. 6, 1998, pp. 161-168.

DEL TORO HUERTA, M.I., "El fenómeno del *soft law* y las nuevas perspectivas del derecho internacional", *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, vol. VI, 2006, pp. 513-549.

DEECH, R. y SMAJDOR, A., *From IVF to Immortality: Controversy in the Era of Reproductive Technology*, Oxford University Press, Oxford, 2007.

DELGADO LÓPEZ-CÓZAR, E., TORRES SALINAS, D. y ROLDÁN LÓPEZ, A., "El fraude de la ciencia: reflexiones a partir del caso Hwang", *El profesional de la información*, vol. 16, núm. 2, marzo-abril de 2007, 143-150.

DELGADO PINTO, J., "Ética comunicativa y Bioética", en Marcos del Cano, A.M^a, *Bioética y derechos humanos*, UNED, Madrid, 2011, pp. 63-76.

DELHANTY, J.D., "Mechanisms of aneuploidy induction in human oogenesis and early embryogenesis", *Cytogenetic and Genome Research*, vol. 111, núm. 3-4, 2005, pp. 237-244.

DEN HARTOGH, G., "The Slippery Slope Argument", en Kuhse, H. y Singer, P. (eds.), *A Companion to Bioethics*, Wiley-Blackwell, Oxford, 2002, pp. 280-290.

DERBYSHIRE, D., "Designer baby gives hope to his ill brother", *The Telegraph*, Science, 20 de junio de 2003, disponible en el siguiente enlace: <http://www.telegraph.co.uk/science/science-news/3309843/Designer-baby-gives-hope-to-his-ill-brother.html>.

DESDENTADO BONETE, A. y DESDENTADO DAROCA, E., "El reintegro de los gastos de asistencia sanitaria prestada por servicios ajenos a la Seguridad Social", *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, núm. 44, 2003, pp. 13-32.

DEVOLDER, K., "Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones", *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, pp. 582-586.

DI PIETRO, M.L., GIULI, A. y SERRA, A., "La diagnosis preimplantación", *Medicina e Morale*, vol. 3, 2004, pp. 469-500.

DIAMOND, L.K. y BACKFAN, K.D., "Hypoplastic anemia", *The American Journal of Diseases of Children*, vol. 56, 1938, pp. 464-467.

DÍAZ, E., *Estado de Derecho y sociedad democrática*, 8ª edición, Taurus, Madrid, 1988.

DÍAZ DE TERÁN VELASCO, M^a.C., *Derecho y nueva eugenesia. Un estudio desde la Ley 35/88, de 22 de noviembre de técnicas de reproducción asistida*, Eunsa, Pamplona, 2005.

- “El diagnóstico preimplantatorio en la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida”, *Derecho y Salud*, vol. 11, núm. 1, enero-junio 2003, p. 81.
- “El embrión *in vitro* como fuente de células troncales: análisis jurídico-crítico”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 15, núm. 54, 2004, pp.317-329.
- “De 1968 a 2008: consecuencias en bioderecho de la revolución sexual”, *Persona y Derecho*, núm. 58, 2008, pp. 473-490.

DÍAZ DE VALDÉS, J.M., “Análisis crítico de la jurisprudencia de la Corte Europea de Derechos Humanos sobre el estatus del no nacido en la Convención Europea de Derechos Humanos”, *Revista Actualidad Jurídica*, núm. 18, julio 2008, pp. 69-104.

DÍAZ MARTÍNEZ, A., “Comentario jurídico al artículo 1º”, en Lledó Yagüe, F. (dir. jurídico), Ochoa Marieta, C. (dir. científico) y Monje Balmaseda, O. (coord.), *Comentarios científicos-jurídicos a la Ley sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida (Ley 14/2006, de 26 de mayo)*, Lledó y Asociados/ Dykinson, Clínica Euskalduna, Madrid, 2007, pp. 32-40.

DÍAZ MARTÍNEZ, A.G., VALDÉS ABREU, M.C., DAMAU DÍAZ, A., “La biopsia de vellosidades coriónicas como técnica de diagnóstico prenatal”, *Revista Cubana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 22, núm. 2, 1996, pp. 100-110.

DIÉGUEZ, A., “El determinismo tecnológico: Indicaciones para su interpretación”, *Argumentos de Razón Técnica*, nº 8, 2005, pp. 67-87.

DÍEZ DE VELASCO, M., *Instituciones de Derechos Internacional Público*, 13^a edición, Tecnos, Madrid, 2001.

DÍEZ-PICAZO, L.M^a., *Sistema de derechos fundamentales*, 3^a edición, Thomson-Civitas, Navarra, 2008.

DÍEZ-PICAZO, L. y GULLÓN, A., *Sistema de Derecho Civil*, vol. I, décima edición, Tecnos, Madrid, 2001.

DICKENS, B.M., “Preimplantation genetic diagnosis and saviour siblings”, *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, vol. 88, núm. 1, enero 2005, pp. 91-96.

DICKER D., ASHKENAZI J., FELDBERG D., LEVY T., DEKEL A. y BEN-RAFAEL Z., “Severe abdominal complications after transvaginal ultrasonographically guided retrieval of oocytes for in vitro fertilization and embryo transfer”, *Fertility and Sterility*, vol. 59, núm. 6, junio 1993, pp. 1313-1315.

DIGNAN, F.L. et al., “Diagnosis and management of chronic graft-versus-host disease”, *British Journal of Haematology*, vol. 158, núm. 1, julio 2012, pp. 46-61.

DRISCOLL DE ALVARADO, B., *La controversia del aborto en los Estados Unidos*, Centro de Investigaciones sobre América del Norte, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2005.

DOBSON, R., “Designer baby cures sister”, *British Medical Journal*, vol. 321, octubre de 2000, p. 1040.

DONOSO, P. y SANHUERZA, P., “Riesgos y complicaciones de los tratamientos de fertilidad”, *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 21, núm. 3, 2010, pp. 457-462.

DOPICO GÓMEZ-ALLER, J., “Problemas del consentimiento informado por representación”, en Corcoy Bidasolo, M. (coord.), *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, núm. 22, Barcelona, 2010, pp. 36-93.

DOUGLAS, T., “Moral Enhancement”, *Journal of Applied Philosophy*, vol. 25, núm. 3, agosto de 2008, pp. 228-245.

DOYAL, L. y GOUGH, I., *Teoría de las necesidades humanas*, FUHEM/Icaria, Barcelona, 1994.

DRANE, J.F. y COULEMAN, J.L., “The best-interest standard: surrogate decision making and quality of life”, *Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, núm. 1, 1995, pp. 20-29.

DYER, C., “Law lords give the go ahead for creation of saviour siblings”, *British Medical Journal*, núm. 330, 7 de mayo de 2005, p. 1041.

DWORKIN, R., *A Matter of Principle*, Clarendon Press, Oxford, 1985.

- *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Estados Unidos, 2000.
- *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*, Paidós, Barcelona, 2003.
- *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, Vintage Books, Nueva York, 1994.
- “Will Clinton's Plan Be Fair?: An Exchange”, *The New York Review of Books*, vol. XLI, 13 de enero de 1994, disponible en el siguiente enlace: <http://www.nybooks.com/articles/archives/1994/jan/13/will-clinton-plan-be-fair/>.
- “Justice in the Distribution of Health Care”, *McGill Law Journal*, vol. 38, núm. 4, 1993, pp. 883-898.

DWORKIN, G., “Autonomy and behavior control”, *The Hastings Center Report*, vol. 6, núm. 1, febrero 1976, pp. 23-28.

EBBESEN, M. y JENSEN, T.G., “Nanomedicine: Techniques, Potentials and Ethical Implications”, *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, 2006, pp. 1-11.

ECHEVARRÍA, J., “El principio de responsabilidad: Ensayo de una axiología para la tecnociencia”, *Isegoría*, vol. 29, 2003, pp. 125-137.

EDGAR, G., “The saviour sibling”, *Belfast Telegraph*, 18 de mayo de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://www.belfasttelegraph.co.uk/sunday-life/news/the-saviour-sibling-28407849.html>.

EDWARDS, R.G., “Ethics of PGD: thoughts on the consequences of typing HLA in embryos”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 9, núm. 2, 2004, pp. 222-224.

- “Maturation in vitro of human ovarian oocytes”. *The Lancet*, vol. 2, 1965, pp. 926-929.

EDWARDS R.G. y GARDNER R.L., "Sexing of live rabbit blastocysts", *Nature*, vol. 214, mayo 1967, pp. 576-577.

- "Control of the sex ratio at full term in the rabbit by transferring sexed blastocysts", *Nature*, vol. 218, abril 1968, pp. 346-348.

EDWARDS, R.G., BAVISTER, B.D. y STEPTOE, P.C., "Early stages of fertilization in vitro of human oocytes matured in vitro", *Nature*, vol. 221, 1969, pp. 632-635.

EDWARDS, R.G., STEPTOE, P.C. y PURDY, J.M., "Fertilization and cleavage in vitro of preovulator human oocytes", *Nature*, vol. 227, 1970, pp. 1307-1309.

El Confidencial, "Evoluciona bien el nuevo caso de trasplante de cordón de «bebé medicamento», 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elconfidencial.com/ultima-hora-en-vivo/2012/02/evoluciona-nuevo-trasplante-cordon-medicamento-20120214-683233.html>.

EL-HAZMI, M.A., "Potencial usefulness of preimplantation genetic diagnosis in the control and prevention of genetic diseases", *Eastern Mediterranean Health Journal*, vol. 5, núm. 6, noviembre 1999, pp. 1134-1139.

El País, "La curación de Andrés llega al cine", 10 de enero de 2011, disponible en: http://elpais.com/diario/2011/01/10/andalucia/1294615335_850215.html.

EL-SHAWARBY, S.A, MARGARA R.A., TREW G.H., LAFFAN M.A. Y LAVERY S.A., "Thrombocythemia and hemoperitoneum after transvaginal oocyte retrieval for in vitro fertilization", *Fertility and Sterility*, vol. 82, 2004, pp. 735-737.

ELIAS, P., "Stanford stem cell project draws criticism. Debate over what constitutes cloning", *Associated Press*, San Francisco, 11 de diciembre de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://community.seattletimes.nwsourc.com/archive/?date=20021211&slug=webstanford11>

ELIZARI, F.J., "El argumento de la pendiente resbaladiza", *Revista Moralia*, vol. 24, 2001, pp. 469-490.

- "La objeción de conciencia en materia de aborto", *Revista Moralia*, vol. 5, 1983, pp. 489-500.

ELLIS, R., "Our designer baby dream is over. What hope is there left to Zain?", *The Mail on Sunday*, 4 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.highbeam.com/doc/1G1-118940642.html>.

EMALDI, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Comares, Granada, 2001.

EMERY A.E. y MULLER R.F., *Principios de genética médica*, Pearson Educación, Madrid, 1992.

ENDE, M. y ENDE, N., "Hematopoietic transplantation by means of fetal (coord.) blood", *Virginia Medical Monthly*, vol. 99, núm. 3, 1972, pp. 276-280.

ENGELHARDT, H.T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995.

- "Autonomy: The Capital Principle of Contemporary Bioethics", en Kemp, P., Rendtorff, J. y Mattson Johansen, N. (eds.), *Bioethics & Biolaw, Vol. II, Four Ethical*

Principles, Rhodos International Science and Art Publishers and Centre for Ethics and Law in Nature and Society, Copenhagen, 2000, pp. 37 y ss.

EPSTEIN, R., *Mortal Peril: Our Inalienable Right to Health Care?*, Massachusetts Books, Cambridge, 1999, pp. 112 y ss.

ERICSON, A. y KALLÉN, B., “Congenital malformations in infants born after IVF: a population-based study”, *Human Reproduction*, vol. 16, núm. 3, 2001, pp. 504-509.

ESCOBAR ROCA, G., *Introducción a la teoría jurídica de los derechos humanos*, Trama, Madrid, 2005.

- *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, Aranzadi, Navarra, 2012.
- “Los derechos fundamentales sociales y la protección de la salud”, *Revista de Derecho Político de la UNED*, núm. 71-72, enero-agosto 2008, pp. 113-148.
- “El derecho a la salud en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional español”, Informe presentado por la Revista Catalana de Pret Públic para el Informe General sobre el derecho a la salud presentado por la Red de Revistas de Derecho Constitucional en el XI Congreso Iberoamericano de Derecho Constitucional Jorge Carpizo, a celebrarse en Tucumán, Argentina, del 17 al 19 de septiembre de 2013, disponible en: <http://blocs.gencat.cat/blocs/AppPHP/eapc-rcdp/2013/09/13/el-derecho-a-la-salud-en-la-jurisprudencia-del-tribunal-constitucional-espanol-guillermo-escobar/>

ESCRIBANO COLLADO, P., *El derecho a la salud*, Cuadernos del Instituto García Oviedo, Universidad de Sevilla, 1976.

ESQUIROL, J.M., “Técnica y Humanismo: Cuatro miradas filosóficas”, *Argumentos de Razón Técnica*, num. 14, 2011, pp. 69-86.

ESTRELLA YÁÑEZ, A., “Nace en Sevilla el segundo «bebé medicamento» de España”, *ABC*, Sociedad, 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.abc.es/20120214/sociedad/abcp-nace-sevilla-segundo-bebe-20120214.html>.

EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY, “Taskforce on Ethics and Law Human Reproduction”, Informe nº 9, 2005.

EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES, *Ethical aspects of umbilical cord blood banking*, Opinión nº 19, 16 de marzo de 2004.

FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T.L., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, 1986.

FAGNIEZ, P.L., LORIAU, J. y TAYAR, C., “Du bébé médicament au bébé du double espoir”, *Gynécologie, Obstétrique and Fertilité* 2005, vol. 33, núm. 10, octubre 2005, pp. 828-832.

FAISON, A.M., “The Miracle of Molly”, *5280 The Denver Magazine*, 8 de agosto de 2005, disponible en: <http://www.5280.com/magazine/2005/08/miracle-molly>.

FARNÓS AMORÓS, E., “¿De quién son los embriones? Crisis de pareja y revocación del consentimiento a la reproducción asistida”, *Indret. Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 1, 2007, pp. 2-16.

- “*Evans v. The U.K. (II)*: La Gran Sala del TEDH confirma la imposibilidad de utilizar los preembriones sin el consentimiento de la ex pareja”, *Indret Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2007, pp. 1-6.

FARRELL, M.D., “Libertad negativa y libertad positiva”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 2, enero-abril 1989, pp. 9-20.

FEINBERG, J., “The Child’s Right to an Open Future”, en Aiken, W. y LaFollette, H. (eds.), *Children’s Rights, Parental Authority and State Power*, Rowman and Littlefield, Totowa, 1980, pp. 124 y ss.

- *The Moral Limits of the Criminal Law: Harm to Others*, 2ª edición, Oxford University Press, Oxford, 1984.
- *The Moral Limits of the Criminal Law: Harmless Wrong-doing*, Oxford University Press, Oxford, 1990.
- *The Moral Limits of the Criminal Law: Harm to Self*, Oxford University Press, Nueva York, 1986.
- “Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming”, *Social Philosophy and Policy*, vol. 4, núm. 1, 1987, pp. 145-178.

FERNÁNDEZ GALIANO, A. y DE CASTRO CID, B., *Lecciones de Teoría del Derecho y Derecho Natural*, 3ª edición, Universitas, Madrid, 1999.

FERNÁNDEZ GARCÍA, E., *La obediencia al Derecho*, Civitas, Madrid, 1987.

FERNÁNDEZ GONZALO, J., “El anhelo de lo infinito. La teoría del deseo en Maurice Blanchot”, *Revista Neutral*, Edición #1, enero 2011, pp. 1-8.

FERNÁNDEZ PIQUERAS, J., “Factores epigenéticos en el desarrollo de los organismos”, en AA.VV., *Últimas investigaciones en Biología: células madre y células embrionarias*, Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, 2004, pp. 25-54.

FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ, E., “Mujeres y técnicas de reproducción artificial ¿Autonomía o sujeción?”, en Ballesteros, J. (coord.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, pp. 159-174.

FERREIRA, E., PASTERNAK, J., BACAL, N., DE CAMPOS GUERRA, J.C. y MITIE WATANABE, F., “Autologous cord blood transplantation”, *Bone Marrow Transplantation*, vol. 24, núm. 9, noviembre 1999, p. 1041.

FERRER, J.J. y ÁLVAREZ, J.C., *Para fundamentar a bioética. Teorías e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*, Loyola, Sao Paulo, 2005.

FERRER COLOMER, M., “La vida breve del preembrión. Historia de una palabra”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 3º, 2012, pp. 677-694.

FERRER COLOMER, M. y PASTOR, L.M., “The preembryo’s short lifetime. The history of a word”, *Cuadernos de Bioética*, Año XXIII, núm. 3, 2012, pp. 677-694.

FERRERES COMELLA, V., *Justicia constitucional y democracia*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2007.

FEYTO GRANDE, L., *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999.

- “Evolución de la mujer ante la salud sexual y reproductiva desde un análisis bioético”, en Sánchez-Caro, J. y Abellán, F., *Salud sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos*, Comares, Madrid-Granada, 2010, pp. 245-262.

FIDDLER, M. y PERGAMENT, E., “Germline gene therapy: its time is near”, *Molecular Human Reproduction*, vol. 2, núm. 2, 1996, pp. 75-76.

FINDLAY I., “Preimplantation genetic diagnosis”, *British Medical Bulletin*, vol. 56, núm. 3, 2000, pp. 672-690.

FISHEL, S., GORDON, A., LYNCH, C., DOWELL, K., NDUKWE, G., KELADA, E., THORNTON, S., JENNER, L., CATER, E., BROWN, A. y GARCIA-BERNARDO, J., “Live birth after polar body array comparative genomic hybridization prediction of embryo ploidy-the future of IVF?”, *Fertility and Sterility*, vol. 93, núm. 3, febrero 2010, pp. 1e1-1e3.

FITZGERALD, K.T., “Diagnóstico preimplantatorio: conceptos biomédicos y consideraciones éticas”, en Sgreccia, E. y Laffite, J. (eds.), *El embrión humano en la fase de preimplantación. Aspectos científicos y consideraciones bioéticas*, Actas de la Duodécima Asamblea General de la Pontificia Academia para la Vida (Ciudad del Vaticano, 27 de febrero-1 de marzo de 2006, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 2008, pp. 68-75.

FLECHA, J.R., *La fuente de la vida. Manuel de Bioética*, Sígueme, Salamanca, 1999.

FLETCHER, J.C. y ANDERSON, W.F., “Germ-line gene therapy: a new stage of debate”, *Law, Medicine and Health Care*, vol. 20, núm. 1-2, 1992, pp. 26-39.

FLORES, I.B., “El liberalismo igualitario de John Rawls”, *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, núm. 1, julio-diciembre de 1999, p. 96 y ss.

FOLLE, C., “Avances en biotecnología. Reflexiones éticas y aplicaciones empresariales”, *Revista de Antiguos Alumnos del IEEM*, Año 8, núm. 1, abril 2005, pp. 98-110.

FORD, M., “A property model of pregnancy”, *International Journal of Law in Context*, vol. 1, núm. 3, 2005, pp. 261-293.

FORMENT, E., “Prenotandos bioéticos: racionalidad y personalidad”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXXV, 1998, pp. 492-503.

- “La filosofía del bien común”, *Anuario Filosófico*, vol. 27, 1994, pp. 797-815.

FORSTHOFF, E., *El Estado de la sociedad industrial. El modelo de la República Federal de Alemania*, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1975.

- *Tratado de Derecho Administrativo*, IEEPP, Madrid, 1958.
- “Concepto y esencia del Estado social de Derecho”, en Abendroth, W., Forsthoff, E. y Doehring, K., *El Estado social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986, p. 74 y ss.

FOST, N.C., “Conception for Donation”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 291, núm 17, 5 de mayo de 2004, pp. 2125-2126.

FRANCH, V., “Investigación con células madre y clonación”, en Tomás Garrido, G.Mª. (coord.), *Manual de Bioética*, Ariel, Barcelona, 2001, pp. 351-375.

FRANCO VERA, L., “La hemoglobina: una molécula prodigiosa”, *Revista de la Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales de España*, vol. 104, núm. 1, 2010, pp. 213-232.

FRANCOME, C., *Abortion Freedom. A Worldwide Movement*, George Allen & Unwin, Londres, 1984.

FRANKEL, M.S. y CHAPMAN, A.R., *Human Inheritable Genetic Modifications. Assessing Scientific, Ethical, Religious, and Policy Issues*, American Association for the Advancement of Science, Nueva York, septiembre 2000.

FRANKENA, W., *Ética*, UTEHA, México, 1965.

FREEDAN, M., *The New Liberalism*, Clarendon Press, Oxford, 1978.

FREEMAN, K., “The Unborn Child And The European Convention On Human Rights: to Whom Does «Everyone’s Right to Life» Belong?”, *Emory International Law Review*, vol. VIII, núm. 2, 1994, p. 616 y ss.

FREEMAN, M., “Saviour Siblings”, en McLean, S. (ed.), *First Do No Harm. Law, Ethics and Healthcare*, Ashgate Publishing Company, Reino Unido, 2006, pp. 389-407.

FREIXES SANJUAN, T. y REMOTTI, J.C., *El derecho a la libertad personal*, Promociones y Publicaciones Universitarias, Barcelona, 1993.

FRENCH ANDERSON, W., “Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, núm. 3, 1985, pp. 275-292.

FREUND, B.L. y SIEGEL, K., “Problems in Transition Following Bone Marrow Transplantation: Psychosocial Aspects”, *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 56, núm. 2, 1986, pp. 244-252.

FRITH, M., “Couple win right to saviour sibling”, *The Independent*, Health, 5 de mayo de 2006, disponible en: <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/couple-win-right-to-saviour-sibling-476872.html>.

FROHNMAYER, L. Y FROHNMAYER, D., *Anemia de Fanconi. Un manual para las familias y sus médicos*, 3ª edición, Fanconi Anemia Research Fund, octubre 2001, Oregón.

FRUCHTMAN, S.M., et al., “The successful treatment of severe aplastic anemia with autologous cord blood transplantation”, *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, vol. 10, núm. 11, noviembre 2004, pp. 741-742.

FUKUYAMA, F., *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, Picador, Nueva York, 2002.

FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, *Un nuevo horizonte. Guía de acondroplasia*, Real Patronato de Discapacidad, Madrid, 2007.

FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS, *Trasplante de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical. Guía para el paciente*, Madrid, 2004, pp. 37-43, disponible en el siguiente enlace: <http://www.fcarreras.org/files/12548>.

FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS/ REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA (REDMO), *Dona médula ósea. Dona vida. Guía del donante de médula ósea*, disponible en el siguiente enlace: http://www.fcarreras.org/es/gu%C3%ADa-del-donante-de-m%C3%A9dula-%C3%B3sea_4792.pdf.

GAFO, J., *Bioética religiosa*, 3ª edición, Desclée de Brouwer-Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2003.

- “Historia de una nueva disciplina: la Bioética”, en Romeo Casabona, C.Mª. (coord.), *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Granada, 1998, pp. 87-111.

GALÁN CORTÉS, J.C., *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, Madrid, 2001.

GALL, J.G. y PARDUE, M.L., “Molecular hybridization of radioactive DNA to the DNA of cytological preparations”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 64, núm. 2, octubre 1969, pp. 600-604.

GARABITO, N. y HERNÁNDEZ, A. J., *Ciencias de la Naturaleza y Derechos Humanos: Análisis y Propuestas Educativas*, Editorial Centro Cultural Poveda, Santo Domingo, 2001.

GARCÍA DE ENTERRÍA, E., *La Constitución como norma y el Tribunal Constitucional*, 3ª edición, Civitas, Madrid, 1985.

GARCÍA FERRUELO, M., “La salud como aproximación a la felicidad”, *Revista Índice*, Instituto Nacional de Estadística, enero 2006, pp. 9-11.

GARCÍA HERRERA, M.A. y MAESTRO BUELGA, G.: “Prestaciones sociales y Comunidades Autónomas”, en García Herrera, M. A. (dir.), *El constitucionalismo en la crisis del Estado social*, Servicio editorial de la Universidad del País Vasco, Bilbao, 1997, pp. 395-466.

GARCÍA MACHO, R., “De los derechos sociales a los principios rectores”, en Balado, M. y García Recuero, J.A. (dir.), *La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su 50 aniversario*, Barcelona, 1998, pp. 363 y ss.

GARCÍA PELAYO, M., *Las transformaciones del Estado contemporáneo*, 2ª edición, Alianza, Madrid, 1985.

GARCÍA ROCA, J., “La muy discrecional doctrina del margen de apreciación nacional según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: Soberanía e Integración”, *Teoría y Realidad Constitucional*, núm. 20, 2007, pp. 117-143.

- “Sobre la teoría constitucional de Rudolf Smend”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 59, enero-marzo 1988, pp 269- 276.

GARCÍA RUIZ, Y., *Reproducción humana asistida. Derecho, conciencia y libertad*, Comares, Granada, 2004.

- “Salud, autonomía y factor religioso: una compleja encrucijada en el supuesto de los menores”, en Tomás-Valiente Lanuza, C. (dir.), *La salud: intimidad y libertades informativas*, Tirant lo Blanch-Universitat de València, Aldaia, 2006, pp. 11-40.

GARCÍA VERDUGO, J.M. et al., “Unique astrocyte gibbon in adult human brain contains neural stem cells but lacks chain migration”, *Nature*, núm. 427, 2004, pp. 740-744.

GARCÍA-YZAGUIRRE, J.V., “La validez *prima facie* y el principio de derrotabilidad de las normas jurídicas”, *Revista Dikaion*, año 26, vol. 21, núm. 2, diciembre de 2012, pp. 459-487.

GARCÍA ZARANDIETA, S., “El convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina. Los internamientos por trastorno psíquico”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. XX, núm. 74, 2000, pp. 313-318.

GARRIDO MAYOL, V., “Veinticinco años de función consultiva”, *Revista de Derecho Político*, num. 58-59, 2003-2004, pp. 567-586.

GAVAGHAN, C., *Defending the Genetic Supermarket: Law and Ethics of Selecting the Next Generation*, Routledge-Cavendish, Abingdon, 2007.

- “Designer donors?: Tissue-typing and the regulation of pre-implantation genetic diagnosis”, *Web Journal of Current Legal Issues*, 3 Web, 2004, disponible en: <http://webjcli.ncl.ac.uk/2004/issue3/gavaghan3.html>.

GAVRILOV, P. et al., “Non-viable human embryos as a source of viable cells for embryonic stem cell derivation”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 18, núm. 2, febrero 2009, pp. 301-308.

- “Derivation of Two New Human Embryonic Stem Cell Lines from Nonviable Human Embryos”, *Stem Cells International*, vol. 2011, 2011, pp. 1-9.

GEARHART, J.D. et al., “Derivation of pluripotent stem cells from cultured human primordial germ cells”, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, núm. 95, 1998, pp. 13.726-13.731.

GERMÁN ZURRIARÁIN, R., “El concepto de vida prepersonal, en el futuro de la naturaleza humana, de J. Habermas”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVI, núm. 56, 2005, pp. 43-50.

GIANAROLI, L., MAGLI, M.C., FERRARETTI, A.P., et al., “The role of preimplantation diagnosis for aneuploidies”, *Reproductive Biomedicine online*, vol. 4, suplemento 3, 2002, pp. 31-36.

GIL, F.L., “Repercusiones psicológicas del consejo genético”, *Boletín de Psicología*, num. 85, noviembre 2005, pp. 31-40.

GIL, J., “Antonio, sin hermano que le salve”, *El País*, Valencia, 28 de abril de 2012, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2012/04/28/valencia/1335637807_539240.html.

- “Jonathan, una vida por 35.000 euros”, *El País*, Valencia, 26 de diciembre de 2012, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2012/12/26/valencia/1356552877_651225.html.
- “La madre de Jonathan pierde al bebé que concibió en Chicago para curarle”, *El País*, Valencia, 20 de enero de 2013, disponible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2013/01/19/valencia/1358620464_047628.html.

GILLES, K. y FELDMAN-JACOBS, C., “When technology and tradition collide: from gender bias to sex selection”, *Population Reference Bureau*, Policy Brief, septiembre 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.prb.org/pdf12/gender-bias-sex-selection.pdf>.

GILLON, R., “Medical ethics: four principles plus attention to scope”, *British Medical Journal*, vol. 309, 1994, pp. 184-188.

GITTER, D.M., “Am I My Brother’s Keeper? The use of preimplantation genetic diagnosis to create a donor of transplantable stem cells for an older sibling suffering from a genetic disorder”, *George Mason Law Review*, vol. 13, núm. 5, 2006, p. 975-1035.

GLENDON, M.A., *Abortion and Divorce in Western Law: American Failures, European Challenges*, Harvard University Press, Massachusetts, 1987.

GLOVER, J., *Fertility and the Family: the Glover Report on Reproductive Technologies to the European Commission*, Fourth Estate, Reino Unido, 1989.

GLUCKMAN, E., et al., “Hematopoietic reconstitution in a patient with Fanconi’s anemia by means of umbilical cord blood from an HLA-identical sibling”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 321, núm. 17, octubre 1989, pp. 1174-1178.

GLUCKMAN, E., “Transplantation for Fanconi's anaemia: long-term follow-up of fifty patients trasplanted from a sibling donor after low-dose cyclophosphamide and thoraco-abdominal irradiation for conditioning”, *British Journal of Haematology*, vol. 103, núm. 1, octubre 1998, pp. 249-255.

GOIG MARTÍNEZ, J.M., “La libertad y la seguridad”, en Sánchez González, S. (coord.), *Dogmática y práctica de los derechos fundamentales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2006, 183-205.

GOIKOETXEA ITURREGUI, M^a.J., “Las decisiones éticas en situaciones sanitarias conflictivas”, en Vélez, J., (coord.), *Bioéticas para el siglo XXI, 30 años de Bioética (1970-2000)*, Universidad de Deusto-Fundación BBVA, Bilbao, 2003, pp. 171-181.

GÓMEZ ISA, F., “La protección internacional de los derechos humanos”, en Gómez Isa, F. (dir.), *La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2004, pp. 23-60.

GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a reproducción humana*, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho-Marcial Pons, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1994.

- “Derechos y deberes de los pacientes”, en Rebollo Delgado, L. y Gómez Sánchez, Y., *Biomedicina y Protección de Datos*, Dykinson, Madrid, 2008, pp. 233-275.
- “Los principios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, en Gros Espiel, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2006, pp. 271-308.
- “Algunas reflexiones jurídico-constitucionales sobre el derecho a la reproducción humana y las nuevas técnicas de reproducción asistida”, *Revista de Derecho Político*, núm. 26, 1988, pp. 85-113.

GONZÁLEZ, E., “Sordos por decisión materna”, *El País*, 9 de abril de 2002, disponible en: http://elpais.com/diario/2002/04/09/sociedad/1018303205_850215.html.

GONZÁLEZ GARCÍA, J.V. y BELTRÁN DE FELIPE, M., *Las sentencias básicas del Tribunal Supremo de los Estados Unidos de América*, 2ª edición, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2006.

GONZÁLEZ LAMUÑO, D. y GARCÍA FUENTES, M., “Enfermedades de base genética”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 31, supl. 2, 2008, pp. 105-126.

GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho, Libertad, vida y muerte*, Dykinson-Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2006.

- “Aspectos jurídicos de la procreación asistida”, en Gafo, J. (ed.), *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1998, pp. 111 y ss.

GONZÁLEZ PÉREZ, J., *La dignidad de la persona*, Civitas, Madrid, 1986.

GONZÁLEZ R. ARNÁIZ, G., “Bioética: saber y preocupación”, en Junquera de Estéfani, R., (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ate los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 5-38.

- “El imperativo tecnológico. Una alternativa desde el Humanismo”, *Cuadernos de Bioética*, núm. 1, 2004, p. 37-58.

GONZÁLEZ RAMÍREZ, A.E. et al., “La epigenética y los estudios en gemelos en el campo de la psiquiatría”, *Salud Mental*, vol. 31, núm. 3, mayo-junio 2008, pp. 229-237.

GONZÁLEZ VALENZUELA, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Anthropos Editorial, México, 2005.

GONZÁLEZ VEGA, J. A., “Interpretación, Derecho Internacional y Convenio Europeo de Derechos Humanos: a propósito de la interpretación evolutiva en materia de autodeterminación sexual”, *Revista Española de Derecho Internacional*, vol. 56, núm. 1, 2004, pp. 163-184.

GORAR, M., “Not sympathy but justice: Natalie Evans v Human Fertilisation and Embryology Act 1999”, *Hertfordshire Law Journal*, vol. 4, núm. 1, pp. 44-46.

GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en Ética Clínica*, Eudema Universidad, Madrid, 1991.

- *Fundamentos de Bioética*, Triacastela, Madrid, 2008.
- *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 1990.

GRAUMANN, S., “Preimplantation genetic diagnosis. The bridge between human genetics and reproductive medicine”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 13, 2000, pp. 211-232.

GREEN, R.M., “Health Care and Justice in Contract Theory Perspective”, en Veatch, R.M. y Branson, R (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing, Cambridge, 1976, pp. 111-126.

GREENHOUSE, L., “The Supreme Court: The Legacy; Justice Blackmun’s Journey: From Moderate to a Liberal”, *The New York Times*, 7 de abril de 1994, disponible en el siguiente enlace: <http://www.nytimes.com/1994/04/07/us/supreme-court-legacy-justice-blackmun-s-journey-moderate-liberal.html>.

GREWAL, S.S., BARKER, J.N. y WAGNER, J.E., “Unrelated donor hematopoietic cell transplantation: marrow or umbilical cord blood?”, *Blood*, vol. 101, núm. 11, junio 2003, pp. 4233-4238.

GRIMM, D., *Constitucionalismo y derechos fundamentales*, Trotta, Madrid, 2006.

GROBSTEIN, C., “External Human Fertilization”, *Scientific American*, núm. 240, junio 1979, pp. 33-43.

GRUNDELL, E., “Tissue Typing for Bone Marrow Transplantation: An Ethical Examination of Some Arguments Concerning Harm to the Child”, *Monash Bioethics Review*, vol. 22, núm. 4, octubre 2003, pp. 45-55.

GUILLEBAUD, J.C., *El principio de humanidad*, Editorial Círculo de Lectores, 2003.

GUISÁN, E., “Utilitarismo”, en AA. VV., *Concepciones de la ética*, Madrid, Trotta, 1992, pp. 276 y ss.

GULBIS, B. y AGUILAR MARTÍNEZ, P., “Beta-talasemia mayor”, European Network for Rare and Congenital Anaemias, 2005-2008. Puede consultarse su texto íntegro en el siguiente enlace: http://www.enerca.org/media/upload/pdf/beta-talasemia_mayor-intermedia_DOCUMENTS1_90.pdf.

GUTIÉRREZ, G., “La estructura consecuencialista del utilitarismo”, *Revista de Filosofía*, 3ª época, vol. III, 1990, pp. 150-151.

GUTIÉRREZ-GONZÁLEZ, L.H., “Eugenesia y eutanasia: la vida indigna de ser vivida”, *Gaceta Médica de México*, vol. 149, 2013, pp. 366-376.

GUYER, P., *Kant on Freedom, Law, and Happiness*, Cambridge University Press, Cambridge, 2000.

GUZMÁN URREA, Mª, “Aportes de las teorías de la justicia de John Rawls y Amartya Sen en la interpretación de la justicia sanitaria”, *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, vol. VII, núm. 14-15, 2006, pp. 35-61.

HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002.

- *La constelación postnacional*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2000, p. 208.
- “La idea de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos”, *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, num. 44, 2010, pp. 105-121.

HALL, C., “Two cases have similarities and vital differences”, *The Telegraph*, 3 de agosto de 2002, disponible en: <http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1403445/Two-cases-have-similarities-and-vital-differences.html>.

HALLER, M.J., et al., “Autologous umbilical cord blood infusion for type 1 diabetes”, *Experimental Hematology*, vol. 36, núm. 6, junio 2008, pp. 710-715.

HALLIDAY, J. L., UKOUMUNNE, O.C., BAKER, H.W.G., BREHENY, S., GARRETT, C., HEALY, D. y AMOR, D., "Increased risk of blastogenesis birth defects, arising in the first 4 weeks of pregnancy, after assisted reproductive technologies", *Human reproduction*, vol. 25, núm. 1, enero 2010, pp. 59-65.

HALLIDAY, J., OKE, K., BREHENY, S., ALGAR, E. y AMOR, D.J., "Beckwith-Wiedemann syndrome and IVF: a case-control study", *American Journal of Human Genetics*, vol. 75, núm. 3, septiembre 2004, pp. 526-528.

HANDSYDE, A.H., KONTOGIANNI, E.H., HARDY, K. y WINSTON, R.M.L., "Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification", *Nature*, vol. 344, abril 1990, pp. 768-770.

HANDYSIDE, A.H., LESKO, J.G., TARIN, J.J., WINSTON, R.M. y HUGHES, M.R., "Birth of a normal girl after in vitro fertilization and preimplantation diagnostic testing for cystic fibrosis", *The New England Journal of Medicine*, vol. 327, 1992, pp. 905-909.

HANSEN, M., KURINCZUK, J.J., BOWER, C. y WEBB, S., "The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization", *New England Journal of Medicine*, vol. 346, 2002, pp. 725-730.

HANSSON, S.O., "Three Bioethical Debates in Sweden", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 17, núm. 3, Julio 2008, pp. 261-269.

HARE, R.M., *Moral Thinking: Its levels, methods and point*, Oxford University Press, Oxford, 1981.

HARPER, J.C. y DELHANTY J.D., "Preimplantation genetic diagnosis", *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, vol. 12, núm. 2, 2000, pp. 67-72.

HARRIS, D.T., et al., "The potencial of cord blood stem cells for use in regenerative medicine", *Expert Opinion on Biological Therapy*, vol. 7, núm. 9, septiembre 2007, pp. 1311-1322.

HARRIS, J., *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, Londres, 1985.

- *Enhancing Evolution. The ethical case for making better people*, Princeton University Press, Nueva Yersey, 2007.
- "The Welfare of the Child", *Health Care Analysis*, vol. 8, núm. 1, 2000, pp. 27-34.
- "Rights and Reproductive Choice", en Harris, J. y Holm, S. (eds.), *The Future of Human Reproduction: Ethics, Choice and Regulation*, Oxford University Press, Londres, pp. 5-37.

HARRIS, J. y KEYWOOD, K., "Ignorance, information and autonomy", *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 22, núm. 5, septiembre 2001, pp. 415-436.

HARSANYI, J., "Morality and the theory of rational behavior", en Sen, A.K. y Williams, B. (eds.), *Utilitarianism and Beyond*, Cambridge University Press, Cambridge, 1982, pp. 41 y ss.

HART ELY, J., "The Wages of Crying Wolf: A Comment on Roe v. Wade", *Yale Law Journal*, núm. 82, 1973, pp. 920-949.

HASSOLD, T., ABRUZZO, M., ADKINS, K., et al., "Human aneuploidy: incidence, origin and etiology", *Environmental and Molecular Mutagenesis*, vol. 28, núm. 3, 1996, pp. 167-175.

HAVE, H., "Genetics and culture: the geneticization thesis", *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, núm. 3, 2001, pp. 295-304.

HAYANI, A., et al., "First report of autologous cord blood transplantation in the treatment of a child with leukemia", *Pediatrics*, vol. 119, núm. 1, enero 2007, pp. e296-e300.

HAYEK, F., *The Constitution of Liberty*, The University of Chicago Press, Chicago, 1978.

HEAPE, W., "Preliminary Note on the Transplantation and Growth of Mammalian Ova within a Uterine Foster-Mother", *Proceedings of the Royal Society of London*, vol. 48, 1891, pp. 457-458.

HENDERSHOT G.E., PRATT, W.F. y PRATT, W.F., "Infertility and age: An unresolved sigue", *Family Planning Perspectives*, vol. 14, núm. 5, 1982, pp. 287-289.

HENN, W., "Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines", *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, núm. 6, 2000, pp. 444-446.

HERAS BALLESTERO, M.C., GARCÍA MARTÍN, M.A. y GARCÍA GONZÁLEZ, F., "Quelantes del hierro: situación actual y perspectivas terapéuticas", *Revista de Farmacia Hospitalaria*, vol. 19, núm. 6, 1995, pp. 323-329.

HERAZO ACUÑA, B., *Consentimiento informado para procedimientos, intervenciones y tratamientos en salud*, Ecoe ediciones, Madrid, 2007.

HÉRITIER, F., *Masculin/Fémenin. La pensée de la différence*, Odile Jacob, París, 1996.

HERNÁNDEZ, A., *La teoría ética de Amartya Sen*, Siglo del Hombre Editores, Bogotá, 2006.

HERNÁNDEZ LEAL, C., "Inyección intracitoplasmática (ICSI). Una técnica de reproducción asistida con indicaciones", *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 54, núm. 3, julio-septiembre 2003, Bogotá, pp. 157-163.

HERRANZ, A.S. et al., "Applications of human umbilical cord blood cells in central nervous system regeneration", *Current Stem Cell Research & Therapy*, vol. 5, núm. 1, marzo 2010, pp. 17-22.

HERRANZ, G., *El embrión ficticio. Historia de un mito biológico*, Ediciones Palabra, Madrid, 2013.

- "Medical-ethical problems in prenatal and pre-implantation genetic diagnosis", en Vial Correa, J. y Sgreccia, E. (eds.), *Human Genome, Human Person and the Society of the Future*, Proceedings of the fourth Assembly of the Pontifical Academy for Life, Editorial Editrice Vaticana, Febrero 23-25, 1998, pp. 197 y ss.

HERRING, J., *Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, 4ª edición, Oxford, 2012.

HESSE, K., *Escritos de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1992.

HEWITSON, L., SIMERLY, C. y SCHATTEEN, G., "Cytoskeletal aspects of assisted fertilization", *Seminars in Reproductive Medicine*, vol. 18, núm. 2, 2000, pp. 151-159.

HIDALGO ORDÁS, M^a.C., *Análisis jurídico-científico del concebido artificialmente. En el marco de la experimentación génica*, Bosch, Barcelona, 2002.

HIERRO, L., *Justicia, igualdad y eficiencia*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2002.

HIGGS, R., “Slippery slope”, en Boyd, K.M., Higgs, R. y Pinching A.J. (eds.), *The New Dictionary of Medical Ethics*, British Medical Journal, Londres, 1997, pp. 230-239.

HILL, R., “Human Genetics Commission publish final report”, *BioNews*, 7 de junio de 2012, disponible en: http://www.bionews.org.uk/page_149450.asp.

HIPÓCRATES DE COS, *Tratados hipocráticos*, vol. I, Editorial Gredos, Madrid, 1983.

HO, C., “Governing Cloning: United Nations Debates and the Institutional Context of Standards”, en Capps, B.J. y Campbell, A.V. (eds.), *Contested Cells. Global Perspectives on the Stem Cell Debate*, Imperial College Press, Londres, 2010, p. 121-152.

HOCKING, B.A. y RYRSTEDT, E., “The Perils of Terminology and the Saviour Sibling Dilemma”, en Hocking, B.A. (ed.), *The Nexus of Law and Biology. New Ethical Challenges*, Ashgate Publishing Company, Farnham, 2009, pp. 1-22.

HOLTUG, N., “The Harm Principle”, *Ethical Theory and Moral Practice*, vol. 5, núm. 4, diciembre 2002, pp. 357-389.

HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, Anthropos, Barcelona, 1991.

- “Información y saber genéticos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, num. 11, 1999, pp. 25-56.

HOUSE OF COMMONS, SCIENCE AND TECHNOLOGY COMMITTEE, *Human Reproductive Technologies and the Law*, First Report on Session 2004-2005, Vol. 1, Londres, 2005.

HUAMÁN GUERRERO, M., “Procedimientos invasivos en el diagnóstico prenatal”, *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 56, 2010, pp. 258-262.

HUGHES, V., “Cord blood transplantation: Hallmarks of the 20th Century”, *Laboratory Medicine*, vol. 31, núm. 12, diciembre 2000, pp. 672-678.

HUGUES, J., *Citizen Cyborg. Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future*, Westview Press, Estados Unidos, 2004.

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, *Code of Practice*, 8^a edición, Londres, abril 2012.

- *Sex selection: options for regulation. A report on the HFEA's 2002-03 review of sex selection including a discussion of legislative and regulatory options*, 2003.
- *Human Fertilisation and Embryology Report: Preimplantation tissue typing*, 2004.
- “HFEA to allow tissue typing in conjunction with preimplantation genetic diagnosis”, Nota de prensa, 13 de diciembre de 2001, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/961.html>.

- “HFEA confirms that HLA tissue typing may only take place when PGD is required to avoid a serious genetic disorder”, Nota de prensa, 1 de agosto de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/935.html>.
- “HFEA agrees to extend policy on tissue typing”, Nota de prensa, 21 de julio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/763.html>.
- “Preimplantation tissue typing report”, 2004, disponible en el siguiente enlace: http://www.hfea.gov.uk/docs/PolicyReview_PreimplantationTissueReport.pdf.
- “Case by case decision making in embryo testing”, disponible en el siguiente enlace: <http://www.hfea.gov.uk/5602.html>.

HUMAN GENETICS COMMISSION- HUMAN FERTILISATION AND EMBRIOLOGY AUTHORITY, *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation Genetic Diagnosis*, Londres, 2001, disponible en: http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xbcr/hfea/PGD_outcome.pdf.

HUMAN GENOME RESEARCH PROYECT, *Choosing Genes for Future Children. Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis*, Dunedin, 2006.

HVIDTJØRN, D., GROVE, J., SCHENDEL, D., SVÆRKE, C. SCHIEVE L.A, ULDALL, P. ERNST E., JACOBSSON B. y THORSEN, P., “Multiplicity and early gestational age contribute to an increased risk of cerebral palsy from assisted conception: a population-based cohort study”, *Human reproduction*, vol. 25, núm. 8, agosto 2010, pp. 2115-2123.

HVIDTJØRN, D., SCHIEVE, L., SCHENDEL, D., JACOBSSON, B., SVAERKE, C. y THORSEN, P. “Cerebral palsy, autism spectrum disorders, and developmental delay in children born after assisted conception: a systematic review and meta-analysis”, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol.163, núm. 1, enero 2009, pp. 72-83.

IGAREDA GONZÁLEZ, N., “El hipotético derecho a la reproducción”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 23, 2011, pp. 252-271.

INSTITUTO INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS, *Los derechos reproductivos son derechos humanos*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos/ Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo, San José, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE DONACIÓN Y TRASPLANTES, “Sistema HLA. Compatibilidad HLA”, Uruguay, junio 2006, disponible en el siguiente enlace: http://www.indt.edu.uy/material/sistema_hla2.pdf.

IRIBERRI, A., “El diagnóstico preimplantacional es el futuro de la medicina”, *El Mundo, Salud*, 13 de diciembre de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/12/12/noticias/1355338631.html>.

JACKSON, E., “Conception and the Irrelevance of the Welfare Principle”, *The Modern Law Review*, vol. 65, núm. 2, 2002, pp. 176-203.

JACOBS, P.A. et al., “The origin of human triploids”, *Annals of Human Genetics*, vol. 42, núm. 1, julio 1978, pp. 49-57.

JACOBSON, D.A. y VOGELANG, G.B., “Acute graft versus host disease”, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, vol. 2, núm. 35, septiembre 2007, pp. 1-9.

JAENISCH, R. et al., "Treatment of sickle cell anemia mouse model with iPS cells generated from autologous skin", *Science*, vol. 318, diciembre 2007, pp. 1920-1923.

JAKOBOVITS, J., "The status of the embryo in the Jewish tradition", en Dunstan, G.R. y Seller, M.J. (ed.), *The status of the human embryo. Perspectives from moral tradition*, Oxford University Press, Oxford, 1988, pp. 62-73.

JAUSORO, A., *Reproducción Humana Asistida: descripción de las opciones terapéuticas disponibles*, Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2000.

JIMÉNEZ CAMPO, J., *Derechos fundamentales. Concepto y garantías*, Trotta, Madrid, 1999.

- "Artículo 53. Protección de los derechos fundamentales", en Alzaga Villaamil, O. (dir.), *Comentarios a la Constitución española de 1978*, Tomo IV, Cortes Generales-Editoriales de Derecho Reunidas, Madrid, 1996, pp. 439-529.
- "Artículo 10.1 CE", en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, pp. 178-192.

JIMÉNEZ DE PARGA Y CABRERA, M., "El derecho constitucional a la protección de la salud", en AA.VV., *La salud como valor constitucional y sus garantías. Desarrollo y evolución del art. 43 de la Constitución Española*, Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid/ Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, 2004, pp. 9-23.

JIMÉNEZ MUÑOZ, F.J., "Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o testamento vital", *Diario La Ley* núm. 7334, Sección Doctrina, Año XXXI, 3 de febrero de 2010, pp. 1 y ss.

JOFFE M. y LI Z., "Association of time of pregnancy and outcome of pregnancy", *Fertility and Sterility*, vol. 62, núm.1, julio 1994, pp. 71-75.

JOHNSON, M.H., FRANKLIN, S.B., COTTINGHAM, M. y HOPWOOD, N., "Why the Medical Research Council refused Robert Edwards and Patrick Steptoe support for research on human conception in 1971", *Human Reproduction*, vol. 25, núm. 9, septiembre 2010, pp. 2157-2174.

JONAS, H., *Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1997.

JONES, D.J. y TEFLER, B., "Before I was an embryo, I was pre-embryo or was I?", *Bioethics*, vol. 9, núm. 1, enero 1995, pp. 32-49.

JONES, E. y MORRIS, A., *Lo esencial en Célula y Genética*, Hartcourt, Madrid, 1999.

JONSEN, A.R., *The Birth of Bioethics*, Oxford University Press, Nueva York, 1998.

- "Un mundo feliz: La racionalidad en la reproducción", en Kushner, T. y Thomasma, D.C (ed.), *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*, Cambridge University Press, Cambridge, 1999, p. 66 y ss.

JOSEPHS, H.W., "Anemia of infancy and early childhood", *Medicine*, vol. 15, 1936, pp. 307-451.

JOSOWITZ, R, CARVAJAL-VERGARA, X., LEMISCHKA, I.R. y GELB, B.D., "Induced

pluripotent stem cell-derived cardiomyocytes as models for genetic cardiovascular disorders”, *Current Opinion in Cardiology*, vol. 26, núm. 3, mayo 2011, pp. 223-229.

JOURDAN MARKIEWICZ, E.J., *La naturaleza jurídica del embrión humano. Reflexiones doctrinales y jurisprudenciales*, Editorial Académica Española, Saarbrücken, 2012.

JOUBE DE LA BARREDA, N., *El manantial de la vida. Genes y bioética*, Ediciones Encuentro, Madrid, 2012.

- “La sentencia del Tribunal de Justicia europeo a favor de la vida en estado embrionario y las leyes españolas”, 3 de noviembre de 2011, disponible en http://www.paginasdigital.es/v_portal/informacion/informacionver.asp?cod=2581&te=&idage=&vap=0&codrel=1407.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Reproducción asistida, filosofía ética y filosofía jurídica*, Tecnos, Madrid, 1988.

- “Dignidad humana y genética”, en Blázquez Ruiz, F.J. (dir.), *10 palabras clave en la nueva genética*, Verbo Divino, 2006, pp. 347-382.
- “Respuestas jurídicas ante la congelación de gametos y embriones”, en Junquera de Estéfani, R. (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 241-268.
- “Las negaciones de los Derechos Humanos desde la Biotecnología”, en Martínez Morán, N. (ed.), *Utopía y realidad de los Derechos Humanos en el cincuenta aniversario de su Declaración Universal*, UNED, 1999, pp. 195-210.

KABLY AMBE, A. y ESTÉVEZ GONZÁLEZ, S., “Reproducción asistida: a 30 años del primer nacimiento de fertilización *in vitro*”, *Revista Mexicana de Medicina de la Reproducción*, vol. 1, núm. 3, 2009, pp. 89-95.

KAHRAMAN, S. et al., “Medical and social perspectives of PGD for single gene disorders and human leukocyte antigen typing”, *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 14, suppl. 1, 2007, pp. 104-108.

KANAVAKIS E. y TRAEGER-SYNODINOS J., “Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice”, *Journal of Medical Genetics*, vol. 39, núm. 1, 2002, pp. 6-11.

KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* [1785], Traducción de Manuel García Morente, Ediciones Centauro, Perú, 2013.

- *Metafísica de las costumbres* [1798], Traducción de Adela Cortina Orts, Editorial Altaya, Barcelona, 1993.

KAKINUMA, S., et al., “Human cord blood cells trasplanted into chronically damaged liver exhibit similar characteristics to functional hepatocytes”, *Transplantation Proceedings*, vol. 39, núm. 1, enero-febrero 2007, pp. 240-243.

KARNON, J., ZEUNER, D., BROWN, J., ADES, A.E., WONKE, B. y MODELL, B., “Lifetime treatment costs of beta-thalassaemia major”, *Clinical and Laboratory Haematology*, vol. 21, núm. 6, diciembre de 1999, pp. 377-385.

KASHYAP S., MOHER D., FUNG KEE FUNG M. y ROSENWAKS Z., "Assisted reproductive technology and the incidence of ovarian cancer: a meta-analysis", *Obstetrics & Gynecology*, vol. 103, núm. 4, abril 2004, pp. 785-794.

KAZAZIAN, H.H. y BOEHM, C.D., "Molecular basis and prenatal diagnosis of β -thalassemia", *Blood*, vol. 72, núm. 4, 1988, pp. 1107-1116.

KAUR, R., "Mapping the Adverse Consequences of Sex Selection and Gender Imbalance in India and China", *Economic and Political Weekly*, vol. XLVIII, núm. 35, 31 de agosto de 2013, pp. 37-44.

KEENAN, S.S., "Closed future for saviour siblings", *The Australian*, 17 de abril de 2002.

KELBER BELGER, J., "Cuando los avances científicos y tecnológicos anteceden y rebasan nuestra comprensión y nuestro saber qué y cómo hacer con ellos", *Anales Médicos*, vol. 55, núm. 1, enero-marzo 2010, pp. 4-6.

KEOWN, J., *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An argument against legalisation*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002.

KIM, D.H. et al., "Graft-versus-host disease. Clinical impact of hyperacute graft-versus-host disease on results of allogeneic stem cell transplantation", *Bone Marrow Transplantation*, vol. 33, abril 2004, pp. 1025-1030.

KING, D.S., "Preimplantation genetic diagnosis and the new eugenics", *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, núm. 2, abril 1999, pp. 176-182.

- "The Case for Case-by-Case Regulation of PGD", *BioNews*, 18 de enero de 2010, disponible en el siguiente enlace: http://www.bionews.org.uk/page_53438.asp.

KITCHER, P., *Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*, Editorial de la Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Filosóficas, Mexico, 2002.

KLINE, R. D., "Whose blood is it, anyway", *Scientific American*, vol. 284, núm. 4, abril 2001, pp. 42-49.

KLIP H., BURGER C.W., KENEMANS P. y VAN LEEUWEN, F.E., "Cancer risk associated with subfertility and ovulation induction: a review", *Cancer Causes and Control*, vol 11, núm. 4, abril 2000, pp. 319-344.

KÖGLER, G., et al., "A new human somatic stem cell from placental cord blood with intrinsic pluripotent differentiation potential", *The Journal of Experimental Medicine*, vol. 200, núm. 2, julio 2004, pp. 123-135.

KOIKE, K. "Cryopreservation of pluripotent and committed hemopoietic progenitor cells from human bone marrow and cord blood", *Pediatrics International*, vol. 25, núm. 3, 1983, pp. 275-283.

KOKKALI, G., VRETTOU, C., TRAEGER-SYNODINOS, J., JONES, G.M., CRAM, D.S., STAVROU, D., TROUNSON, A.O., KANAVAKIS, E. y PANTOS, K., "Birth of a healthy infant following trophoctoderm biopsy from blastocysts for PGD of beta-thalassaemia major", *Human Reproduction*, vol. 20, núm. 7, julio 2005, pp. 1855-1859.

KOMRAD, M.S., “En defensa del paternalismo médico: potenciar al máximo la autonomía de los pacientes”, *Ars Medica. Revista de Humanidades*, vol. 2, 2002, pp. 151-165.

KRIMSKY, S., “Human Gene Therapy: Must We Know Where to Stop before We Start?”, *Human Gene Therapy*, vol. 1, 1990, pp. 171-173.

KRUGMAN, A., “Being Female Can be Fatal: An Examination of India’s Ban on Pre-Natal Gender Testing”, *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, vol. 215, núm. 219, 1998, pp. 232 y ss.

KULIEV A., RECHITSKY S., TUR-KASPA I., VERLIN- KULIEV A., RECHITSKY S., TUR-KASPA I. y VERLINSKY Y., “Preimplantation genetics: Improving access to stem cell therapy”. *Annals of New York Academy of Sciences*, vol. 1054, 2005, pp. 223-227.

KURTZBERG J., et al., “The use of umbilical cord blood in mismatched related and unrelated hemopoietic stem cell transplantation”, *Blood Cells*, vol. 20, núm. 2-3, 1994, pp. 275-283.

KUSUM, K., “The use of pre-natal diagnostic techniques for sex selection: the Indian scene”, *Bioethics*, vol. 7, núm. 2-3, abril 1993, pp. 149-165.

LA NASA, G., et al., “Unrelated donor bone marrow transplantation for thalassemia: the effect of extended haplotypes”, *Blood*, vol. 99, num. 12, junio 2002, pp. 4350-4356.

LACADENA, J.R., *Genética y bioética*, Editorial Desclée de Brower, Universidad Pontificia de Comillas, Bilbao, 2002.

- “Una reflexión Bioética sobre la selección de embriones con fines terapéuticos”, *Boletín de la Asociación Española de Genética Humana*, cuatrimestre II, núm. 2, 2009, pp. 22 y ss.
- “Genética y Sociedad”, Discurso leído en la Solemne Sesión Inaugural del Curso celebrada el día 13 de enero de 2011, Real Academia Nacional de Farmacia, Madrid, 2011, disponible en el siguiente enlace: <http://www.analesranf.com/index.php/discursos/article/view/1129>.
- “Las intervenciones en el Genoma Humano: un enfoque genético”, en Romeo Casabona, C.M^a. (ed.), *Genética y Derecho Penal. Previsiones en el Código Penal español de 1995*, Comares, Granada, 2001, pp. 8 y ss.
- “Patentes de genes humanos ¿sí o no?: reflexiones en torno a la sentencia del Tribunal Supremo de los Estados Unidos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 38, 2013, pp. 167-181.
- “La selección de embriones con fines terapéuticos. Un nuevo debate en torno al diagnóstico genético preimplantacional”, *Vida Nueva*, núm. 2.428, 12 de junio de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.vidanueva.es/2008/10/20/%C2%BFes-etico-concebir-a-un-hijo-para-salvar-la-vida-de-un-hermano/>.

LAKOFF, G. y JOHNSON, M., *Metaphors We Live By*, University of Chicago Press, Chicago, 1980.

LAMAS MEILÁN, M.M., “La esterilización de incapaces”, *Cuadernos de Atención Primaria*, núm. 11, 2004, pp. 333-340.

LAMB, D., *Down The Slippery Slope. Arguing in Applied Ethics*, Routledge, Londres, 1988.

LAMM, E., “La custodia de embriones en la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. A propósito del caso Evans contra el Reino Unido”, *Revista catalana de dret públic*, núm. 36, 2008, pp. 197-217.

- “Las restricciones de acceso a un aborto legal y seguro como violación de los derechos humanos de las mujeres”, Documentos de trabajo de la Universidad Barcelona para la Cátedra UNESCO de Bioética, mayo 2008, disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11421/1/Restricciones_acceso_aborto_violacion_ddhh_mujer_Lamm.pdf.

LANDA, C., “Teorías de los derechos fundamentales”, *Cuestiones Constitucionales*, núm. 6, enero-julio 2002, pp. 49-71.

LANDAU, R., “Sex selection for social purposes in Israel: quest for the “perfect child” of a particular gender or centuries old prejudice against women?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 34, núm. 9, 2008, pp. 10 y ss.

LANZAROTE MARTÍNEZ, P., “Algunos apuntes en torno al tratamiento del derecho constitucional a la vida en la nueva ley sobre técnicas de reproducción humana asistida de 26 de mayo de 2006”, *Diario La Ley*, núm. 6534, Sección Doctrina, 26 de julio de 2006, pp. 1 y ss.

LAPORTA, F.J., “Sobre el uso del término «libertad» en el lenguaje político”, *Sistema: Revista de ciencias sociales*, núm. 52, 1983, pp. 23-44.

LARA GONZÁLEZ, J.D., “La sociedad del miedo edificada por el desarrollo modernista: enlaces con la fragilidad humana y la percepción del otro”, *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, vol. 24, núm. 4, 2009, disponible en el siguiente enlace: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/24/davidlara.pdf>.

LARENZ, K., *Derecho justo. Fundamentos de ética jurídica*, Civitas, Madrid, 1993.

LARIOS RISCO, D., “Donación y uso privativo de la sangre del cordón umbilical: aspectos jurídicos”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 15, núm. 2, julio-diciembre 2007, pp. 181- 215.

LARIZGOITIA, I., ESTRADA, M.D. y GARCÍA-ALTÉS, A., “FSH-recombinante como adyuvante en la reproducción asistida. Datos sobre eficacia y eficiencia de la FSH recombinante en relación con la FSH de origen urinario”, *Revista Breus AATM*, febrero 2000, pp. 1-16.

LASCURAÍN SÁNCHEZ, J.A., “Artículo 17.1 CE. El derecho a la libertad”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, pp. 366-377.

LAUGHLIN, M. et al., “Outcomes after transplantation of cord blood or bone marrow from unrelated donors in adults with leukemia”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 351, núm. 22, noviembre 2004, pp. 2265-2275.

LAURENZO COPELLO, P., “Clonación no reproductiva y protección jurídica del embrión: respuestas desde el ordenamiento jurídico”, *Revista Penal*, núm.13, enero 2004, pp. 125 y ss.

LAURIE, G., “In defence of ignorant: genetic information and the right not to know”, *European Journal of Health Law*, vol. 6, núm. 2, junio 1999, pp. 119- 132.

- “Protecting and promoting privacy in an uncertain World: further defences of ignorance and the right not to know”, *European Journal of Health Law*, vol. 7, 2000, pp. 185-191.

LAZARUS, E., “The Lingering Problems of Roe v. Wade”, *FindLaw’s Writ*, 3 de octubre de 2002, disponible en el siguiente enlace: <http://writ.news.findlaw.com/lazarus/20021003.html>.

LEE, R.G. y MORGAN, D., *Human Fertilisation and Embryology: Regulating the Reproductive Revolution*, Blackstone Press, Londres, 2001.

LEGG, J.S., *Abortion Policy. An Evaluation of the Consequences for Maternal and Infant Health*, State University of New York Press, Nueva York, 1985.

LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia, Derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson/ Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas/ Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, 2009.

- “¿Es posible un derecho a la protección de la salud? Las propuestas negadoras”, *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XI, núm. 2, 2002, pp. 69-82.

LENOIR, N., “La bioética en la Comunidad Europea”, en AA.VV., *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, Fundación BBV Bilbao/ Diputación Foral de Vizcaya/ Universidad de Deusto, Bilbao, 1994, pp. 86 y ss.

LEÓN ALONSO, M., *La protección constitucional de la salud en el marco del Estado social y democrático de Derecho*, Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca, Salamanca, 2009.

LEÓN CORREA, F.J., “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni medicina defensiva”, *Biomedicina*, vol. 2, núm. 3, 2006, pp. 257-260.

LEPARGNEUR, H., *Bioética novo conceito: a caminho do consenso*, Loyola, Sao Paulo, 1996.

LEVIN, A., “I know I was born to save Charlie instead of being born just for me: incredible story of the saviour sibling who sparked an ethical furor”, *Daily Mail*, Health, 22 de mayo de 2011, disponible en el siguiente enlace: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-1389499/I-know-I-born-save-Charlie-instead-born-just-Brotherly-love-saviour-sibling.html#ixzz1iYaamIVr>.

LEVINAS, E., *Humanismo del otro hombre*, Caparrós, Madrid, 1998.

LEVY, N., “Deafness, culture and choice”, *Journal of Medical Ethics*, vol.28, núm. 5, octubre 2002, pp. 284-285.

LIEBAERS, I., DESMYTTERE, S., VERPOEST, W., DE RYCKE, M., STAESSE, C., SERMON, K., DEVROEY, P., HAENTJENS, P. Y BONDUELLE, M., “Report on a consecutive series of 581 children born after blastomere biopsy for preimplantation genetic diagnosis”, *Human Reproduction*, vol. 25, núm. 1, enero 2010, pp. 275-282.

LINARES LOCI, R., “Comentario jurídico sobre el artículo 20”, en Lledó Yagüe, F. (dir. jurídico), Ochoa Marieta, C. (dir. científico) y Monje Balmaseda, O. (coord.), *Comentarios científico-jurídicos a la Ley sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida (Ley 14/2006, de 16 de mayo)*, Lledó y Asociados/ Dykinson/ Clínica Euskalduna, Madrid, 2007, pp. 281-288.

LIPPMAN, A., “Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities”, *American Journal of Law and Medicine*, vol. 17, núm. 1-2, 1991, pp. 15-50.

LIU, J. et al., "Efficiency of polimerase chain reaction assay for cystic fibrosis in single human blastomeres according to the presence or absence of nuclei", *Fertility and Sterility*, vol. 59, núm. 4, abril 1993, pp. 815-819.

- "Potencial use of repeated fluorescent in situ hybridization in the same human blastomere for preimplantation genetic diagnosis", *Fertility and Sterility*, vol. 70, núm. 4, octubre 1998, pp. 729-733.
- "Generation of induced pluripotent stem cell lines from Friedreich ataxia patients", *Stem Cell Reviews and Reports*, vol. 7, núm. 3, 2011, pp. 703-713.

LIU, C.K., "Saviour Siblings? The Distinction between PGD with HLA Tissue Typing and Preimplantation HLA Tissue Typing", *Journal of Bioethical Inquiry*, 4 de febrero de 2007, pp. 65-70.

LLAMAZARES, D., *Derecho de la libertad de conciencia. Libertad de conciencia, identidad personal y solidaridad*, vol. 2, Civitas, Madrid, 2007.

LOCKE, J., *Ensayo sobre el gobierno civil [1660-1662]*, Traducción por Amando Lázaro Ríos, Aguilar, México, 1983.

LÓPEZ DE ARGUMEDO, M., CANTERO, D., TEJADA, M.I., AGUIRRE, A., ALKORTA, I. y GUTIÉRREZ, A., *Diagnóstico preimplantacional de portadores de cromosoma X frágil y otros trastornos hereditarios en técnicas de fecundación artificial*, Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2005.

LÓPEZ DE LA VIEJA, M^a. T., "Los argumentos resbaladizos. El uso práctico de razonamientos imperfectos", *Contrastes Revista Internacional de Filosofía*, vol. XII, 2007, pp. 151-167.

- "El principio del daño (De J.S. Mill a H. Arendt)", *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. X, núm. 2, 2002, pp. 39-49.

LÓPEZ GUZMÁN, J., *Métodos ¿anticonceptivos? postcoitales*, Centro Farmacéutico Nacional, Madrid, 2001.

LÓPEZ HERNÁNDEZ, J., "La fundamentación kantiana de la moral", *Anales de Filosofía*, vol. 4, 1986, pp. 35-56.

LÓPEZ MORATALLA, N., "La partenogénesis: sin el *glamour* de la clonación", *Cuadernos de Bioética*, vol. 3, 2004, pp. 405-415.

- "El precio del «milagro» de los nacimientos de la técnicas de reproducción asistida", *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 421-466.
- "FIV y deficiencias en la relación intergametos y en la relación inicial madre-hijo", en Ballesteros, J. (coord.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, pp. 129- 156.
- "El fraude de la clonación y el lobby de las células embrionarias", disponible en el siguiente enlace: <http://arvo.net/celulas-troncales/el-fraude-de-la-clonacion/gmx-niv88-con15447.htm>.

- “El problema de la investigación con embriones y células madre y la dignidad humana”, en Martínez Morán, N. (coord.), *Biología. Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 169 y ss.
- LÓPEZ MORATALLA, N., LAGO FERNÁNDEZ PURÓN, M. y SANTIAGO, E., “Selección de embriones humanos. Diagnóstico genético preimplantación”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXII, núm. 2, 2011, p. 243-258.
- LÓPEZ MORATALLA, N., HUERTA ZEPEDA, A., y BUENO LÓPEZ, D., “Riesgos para la salud de los nacidos por las técnicas de fecundación asistida. La punta de un iceberg”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXIII, núm. 2, 2012, pp. 467-527.
- LÓPEZ MORATALLA, N. y IRABURU ELIZALDE, M.J., *Los quince primeros días de una vida humana*, 2ª edición, Eunsa, Pamplona, 2006.
- LÓPEZ-PEDRAZA GÓMEZ, M^o.J., HERNÁNDEZ MELÉNDEZ, M^a.T., GUERRA RODRÍGUEZ, M. y BLASCO AMARO, J.A., *Eficacia, efectividad, seguridad y costes del Diagnóstico Genético Preimplantacional*, Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad, Servicio Social e Igualdad, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Lain Entralgo, Madrid, 2012.
- LÓPEZ SANTIAGO, N., “Terapia de quelación de hierro”, *Revista Mexicana de Medicina Transfusional*, vol. 3, suppl. 1, mayo-agosto 2010, pp. 80-86.
- LOSADA SIERRA, M., “Origen y desarrollo del iusnaturalismo en Tomás de Aquino”, *Revista de Relaciones Internacionales, Estrategia y Seguridad*, vol. 4, núm. 2, julio-diciembre, 2009, pp. 109-125.
- LOZANO MARTÍNEZ, J., AZNZAR LUCEA, J. y GÓMEZ PÉREZ, I., “Tratamiento con SCU como alternativa a la producción de niños de diseño”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXII, núm. 2, 2011, pp. 383-384.
- LU, D. et al., “Intravenous administration of human umbilical cord blood reduces neurological deficit in the rat after traumatic brain injury”, *Cell Transplant*, vol. 11, núm. 3, 2002, pp. 275-281.
- LUCAS LUCAS, R., *Antropología y problemas bioéticos*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 2001.
- “El estatuto antropológico del embrión humano”, en AAVV, *Identidad y estatuto del embrión humano*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2000, pp. 155-181.
- LUCAS VERDÚ, P. y MURILLO DE LA CUEVA, P.L., *Manual de Derecho Político*, 3ª edición, Vol. I, Tecnos, Madrid, 2001.
- LUDWIG, M. y DIETRICH, K., “In-vitro fertilization: a future with no limits?”, *The Lancet*, vol. 356, diciembre 2000, p. S 52.
- MACÍA MORILLO, A., “La responsabilidad civil médica. Las llamadas acciones de wrongful birth y de wrongful life”, *Revista de Derecho*, núm.27, julio 2007, pp. 3-37.
- MACKLIN, R., “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, vol. 327, diciembre 2003, pp. 1419-1420.

- “The Ethics of Sex Selection and Family Balancing”, *Seminars in Reproductive Medicine*, vol. 28, núm. 4, 2010, pp. 315-321.
- *Man, Mind and Morality: The Ethics of Behavior Control*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1982.

MACLEOD, K.D. et al., “Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants: A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience”, *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 28, núm. 4, 2003, p. 223-230.

MACOMBER, D y SANDERS, M.B., “The spermatozoa count: Its value in the diagnosis, prognosis ante treatment of sterility”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 200, 1929, p. 981-984.

MAESTRO, G., “Los derechos públicos subjetivos en la historia del constitucionalismo español del siglo XIX”, *Revista de Derecho Político*, núm. 41, 1996, pp. 119-175.

MAJHAIL N., BRUNSTEIN C. y WAGNER J., “Double umbilical cord blood transplantation”, *Current Opinion in Immunology*, vol. 18, núm. 5, octubre 2006, pp. 571-575.

MALPAS, P., “The right to remain in ignorance about genetic information –Can such a right be defended in the name of autonomy?”, *Journal of the New Zealand Medical Association*, vol. 118, núm. 1220, agosto 2005, pp. 1-8.

MALTER, H.E. y COHEN, J., “Partial zona dissection of human oocytes: A nontraumatic method using micromanipulation to assist zona pellucida penetration”, *Fertility and Sterility*, vol. 51, núm. 1, enero 1989, p. 139-148.

MANGAS MARTÍN, A. y LIÑÁN NOGUERAS, D.J., *Instituciones y Derecho de la Unión Europea*, 6ª edición, Tecnos, Madrid, 2010.

MARCÓ, J. y TARASCO, M., *Diez temas de reproducción asistida*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2001.

MARCO BACH, F.J., “Fecundación *in vitro* y transferencia de embriones (FIVET)”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 1, núm. 1, 1990, pp. 25-39.

MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, UNED-Marcial Pons, Madrid, 1999.

- “La investigación clínica: potencialidades y riesgos”, en Junquera de Estéfani, R., (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, pp. 39-60.

MARCOS MARTÍN, T. y QUESADA ALCALÁ, C., “Influencia de la Unión Europea en la protección de la salud en España”, en Fernández-Coronado, A. y Pérez Álvarez, S. (dir.), *La protección de la Salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014, pp. 31-59.

MARÍN GÁMEZ, J.A., “Reflexiones sobre la eutanasia: una cuestión pendiente del derecho constitucional a la vida”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 54, septiembre-diciembre 1998, pp. 85-118.

MARJORIBANKS, J., FARQUHAR, C. y MARSHALL, C., “Systematic review of the health risks to the mother, child and family associated with the use of intracytoplasmic perm injection

(ICSI)", *Report to the Ministry of Health from the New Zealand Guidelines. Group undertaken by the Cochrane Menstrual Disorders and Subfertility*, Nueva Zelanda, 2005.

MAROTO VARGAS, A., *Derechos sexuales y derechos reproductivos en Costa Rica*, Asociación Demográfica Costarricense, San José, 2004.

MARSH, B., "Mother loses designer baby planned to save son", *Daily Mail*, disponible en el siguiente enlace: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-203826/Mother-loses-designer-baby-planned-save-son.html#>.

- "Parents fight for designer baby", *Daily Mail*, Health, disponible en el siguiente enlace: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-300573/Parents-fight-designer-baby.html>.

MARTIN, M.B. y BUTLER, C., "An Introduction to Beta-Thalassemia Major", *Cooley's Anemia Foundation*, disponible en el siguiente enlace: <http://cooleysanemia.org/updates/TM2.pdf>.

MARTIN, M.L., "El maestro del siglo XXI y el derecho del niño a un futuro abierto", *La Educ@ción Revista Digital*, num. 144, diciembre 2010, disponible en: http://www.educoea.org/portal/La_Educacion_Digital/144/articles/marielouisemartin.pdf.

MARTÍN DE LLANO, M^a.I., "El derecho a la vida y a la integridad física y moral", en Sánchez González, S. (coord.), *Dogmática y práctica de los derechos fundamentales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2006, pp. 125-149.

MARTÍN-RETORTILLO BAQUER, L. y DE OTTO, I., *Derechos fundamentales y Constitución*, Civitas, Madrid, 1988.

MARTÍNEZ-MURILLO, C., "El banco de células madre hematopoyéticas de cordón umbilical para trasplante", *Gaceta Médica de México*, vol. 139, Suppl. 3, 2003, p. 93-95.

MARTÍNEZ OLIVA, L., "La equidad en la asignación de recursos en salud. Una conciliación entre la ética de máximos y el mínimo decente", *Clínica y Ciencia*, vol. 2, núm. 1, suppl. 1, 2004, pp. S1-S9.

MAS TORRES, S., *Historia de la Filosofía Antigua. Grecia y el Helenismo*, UNED, Madrid, 2003.

MASSINI-CORREAS, C.I., "¿Existe un principio ético de autonomía? Consideraciones a partir de la Bioética contemporánea", *Anuario da Faculdade de Direito da Universidade da Coruña*, núm. 8, 2004, pp. 487-504.

MATORRAS R. y HERNÁNDEZ, J. (eds.), *Estudio y tratamiento de la pareja estéril: Recomendaciones de la Sociedad Española de Fertilidad, con la colaboración de la Asociación Española para el Estudio de la Biología de la Reproducción, de la Asociación Española de Andrología y de la Sociedad Española de Contracepción*, Adalia, Madrid, 2007.

MATORRAS, R., HERNÁNDEZ, J. y MOLERO, D., *Tratado de Reproducción Humana para Enfermería*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2008.

MAY, W., "Donum Vitae: Catholic Teaching Concerning Homologous in vitro Fertilization", en Wildes, K. Wm. (ed.), *Infertility: A Crossroad of Faith, Medicine, and Technology*, Springer, Londres, 1996, pp. 73-92.

MAYORDOMO, J., “Una vida que vale por dos”, *El País*, Sociedad, 15 de octubre de 2008, en: http://elpais.com/diario/2008/10/15/sociedad/1224021604_850215.html.

MAZUELOS BELLIDO, A., “Soft Law: ¿Mucho ruido y pocas nueces?”, *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, núm. 8, 2004, pp. 1-40

McARTHUR S.J., LEIGH, D., MARSHALL, J.T., DE BOER, K.A. y JANSEN, R.P., “Pregnancies and live births alter trophoctoderm biopsy and preimplantation genetic testing of human blastocysts”, *Fertility and Sterility*, vol. 84, núm. 6, diciembre 2005, pp. 1628-1636.

McDONOUGH P., “Recurrent abortion and live birth rate per patient”, *Fertility and Sterility*, vol. 85, núm. 4, abril 2006, pp. 1071-1072.

McDOUGALL, R., “Acting parentally: an argument against sex selection”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 10, 2005, pp. 601-605.

McGEE, G., *El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*, Gedisa, Barcelona, 2003.

McGOVERN P.G., LLORENS A.J., SKURNICK J.H., WEISS G. y GOLDSMITH L.T., “Increased risk of preterm birth in singleton pregnancies resulting from in vitro fertilization-embryo transfer or gamete intrafallopian transfer: a meta-analysis”, *Fertility and Sterility*, vol. 82, núm. 6, diciembre 2004, pp. 1514-1520.

McHUGH, P., “Human cloning. President’s Bioethics Council Delivers”, *Science*, núm. 297, 2002, p. 322-324.

McLAREN, A., “Prelude to Embryogenesis”, en Book, G. y Connor, M. (eds.), *Human Embryo Research, yes or no?*, The Ciba Foundation, Londres, 1986, pp. 5-23.

MEDINA GUERRERO, M., “Artículo 53.1 CE. La eficacia vinculante de los derechos frente a los poderes públicos; en especial, frente al legislador”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, pp. 1158-1172.

MEEK, J., “Designer baby gets go-ahead”, *The Guardian*, 23 de febrero de 2002, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/uk/2002/feb/23/research.medicalscience>.

MEIER, C. et al., “Spastic paresis after perinatal brain damage in rats is reduced by human cord blood mononuclear cells”, *Pediatric Research*, vol. 59, núm. 2, febrero 2006, pp. 244-249.

MEJÍA RIVERA, O., “El diagnóstico de preimplantación genética, el caso Nash y las indicaciones no médicas”, *Acta Médica Colombiana*, vol. 30, núm. 4, octubre-diciembre, 2005, pp. 295-301.

– *En el jardín de Mendel. Bioética, genética humana y sociedad*, Universidad de Antioquia, Facultad de Medicina, Medellín, 2010.

MÉJICA, J., y DíEZ, J.R., *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal*, Thomson-Civitas, Navarra, 2006.

MÉNDEZ BAIGES, V., “Bioética y derecho: nociones básicas”, en Méndez Baiges, V. y Silveira Gorski, H.C., *Bioética y derecho*, Editorial UOC, Barcelona, 2007, pp. 15-58.

MENDIETA, E., “El debate sobre el futuro de la especie humana: Habermas critica la eugenesia liberal”, *Isegoría*, núm. 27, 2002, pp. 91-114.

MÉNENDEZ REXACH, A., “El derecho a la asistencia sanitaria y el régimen de las prestaciones sanitarias públicas”, Ponencias del XI Congreso Derecho y Salud. Nuevos retos del Sistema Nacional de Salud, 2003, pp.16 y ss.

MIAJA ÁVILA, M., y MORAL DE LA RUBIA, J., “El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales”, *Psicooncología*, vol. 10, núm. 1, 2013, pp. 109-130.

MICHELINI, D.J., “Dignidad humana en Kant y en Habermas”, *Estudios de filosofía práctica e historia de las ideas*, vol. 12, núm. 1, junio 2010, pp. 41-49.

MILL, J.S., *Sobre la libertad* [1859], Alianza Editorial, Madrid, 1979.

- *El Utilitarismo* [1863], Introducción, traducción y notas de Esperanza Guisán, Alianza Editorial, Madrid, 1999.

MILLÁN-PUELLES, A., *La libre afirmación de nuestro ser. Una fundamentación de la ética realista*, Rialp, Madrid, 1994.

MILLER, P., “Gemelos, tan iguales, tan distintos”, *National Geographic*, enero 2012, pp. 2-30.

MIÑANA, M.D., CARBONELL, F., MATEU, E. y ENCABO, A., “Sangre de cordón umbilical como fuente de células progenitoras hematopoyéticas para trasplantes”, en Segovia de Arana, J.M^a y Mora Teruel, F. (coords), *Clonación y Trasplantes*, Farmaindustria, 2003, Madrid, pp. 73-89.

MIRANDA MONTECINOS, A., “El principio de doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico”, *Revista Chilena de Derecho*, vol. 35, núm. 3, 2008, pp. 485-519.

MOLINA, B. y FRÍAS, S., “Anemia de Fanconi. Fenotipo clínico, celular y molecular”, en Pimental Peñaloza, A.E., Ortiz Muñiz, A.R. y Breña Valle, M. (coords), *Tópicos de Genética*, Universidad Autónoma del Estado de México- Sociedad Mexicana de Genética, México, 2006, pp. 319-344.

MOLINA NAVARRETE, C., “Libertad religiosa y derecho de reintegro público de los gastos médicos por tratamiento en centro privado. Reflexiones generales a propósito de la sentencia del Tribunal Constitucional 166/1986 de 28 de octubre”, *Diario La Ley*, Sección Doctrina, Tomo 2, 1997, pp. 112 y ss.

MONCHO I PASCUAL, J.R., “Sobre la dignidad humana”, *Ágora*, vol. 22, núm. 1, 2003, pp. 189-202.

MONTALBÁN, E. y DOCAVO, A., “Setenta familias quieren un «bebé medicamento»”, *La Razón*, 16 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: http://www.larazon.es/detalle_hemeroteca/noticias/LA_RAZON_434674/3027-setenta-familias-quieren-un-bebe-medicamento#.Ttt1Ml6nm6kcuRh.

MONTOLIU, L., “Células pluripotentes inducidas”, en De Pablo Dávila, F. y Cascales Angosto, M^a (eds.), *Monografía XXVII. Células madre y terapia regenerativa*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 2009, pp. 83-99.

MONTOYA MELGAR, A., *Derecho del Trabajo*, 25^a edición, Tecnos, Madrid, 2004.

MORENO DOMÍNGUEZ, J.F., “La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea: desde la solemnidad a la eficacia”, *Derecho y conocimiento. Anuario Jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, núm. 2, 2002, pp. 325-347.

MORENO GARCÍA, M., FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, F.J. y BARREIRO MIRANDA, E., “Repercusión clínica de las anomalías cromosómicas”, *Anales de Pediatría de Barcelona*, vol. 61, núm. 3, 2004, pp. 236-241.

MORENO LAX, A., “Jürgen Habermas: Entre la Ética del discurso y la Ética de la especie”, *Dikaiosyne. Revista semestral de filosofía práctica*, num. 19, julio-diciembre 2007, pp. 61-77.

MORENO URÁN, C.A., “El concepto de autonomía en la fundamentación de la metafísica de las costumbres”, *Cuadrante Revista de Estudiantes de Filosofía*, núm. 17, junio-diciembre 2008, pp. 1-13.

MORROW, L., “When one body can save another”, *Time*, 24 de junio de 1991, disponible en: <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,157259,00.html>.

MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, Espasa-Calpe, Madrid, 2006.

MUGUERZA CARPINTIER, J., “Habermas en el reino de los fines. (Variaciones sobre un tema kantiano)”, *Τελοσ Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XVII, núm. 2, 2010, pp. 55-89.

MULLIS, K.B., “The unusual origin of the polymerase chain reaction”, *Scientific American*, vol. 262, núm. 4, abril 1990, pp. 56-61.

MUNDY, L., “A world of their own”, *The Washington Post*, 31 de mayo de 2002, disponible en: http://wfcourier.com/a-world-of-their-own/article_571dcc9e-860e-56df-80eb-03c2c2d474d6.html.

MUNNÉ, S., et al., “Preimplantation genetic diagnosis significantly reduces pregnancy loss in infertile couples: a multicenter study”, *Fertility and Sterility*, vol. 85, núm. 2, febrero 2006, pp. 326-332.

MUÑOZ CONDE, F., “La esterilización de deficientes psíquicos: comentarios a la sentencia del Tribunal Constitucional Español de 14 de julio de 1994”, *Revista de derecho y genoma humano*, núm. 2, 1995, pp. 185-210.

MUÑOZ MACHADO, S., “La organización de los sistemas de salud (La integración, la reforma y la crisis de los servicios sanitarios públicos)”, *Actas del I Congreso Derecho y Salud*, Barcelona, 1992.

MURILLO MUÑOZ, M. y GARCÍA RUIZ, Y., “El derecho a decidir sobre la propia salud reproductiva”, en Fernández-Coronado, A. y Pérez Álvarez, S. (dir.), *La protección de la salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014, pp. 235-276.

MURUGAN, V., “Embryonic Stem Cell Research: A Decade of Debate from Bush to Obama”, *Yale Journal of Biology and Medicine*, vol. 82, núm. 3, septiembre 2009, pp. 101-103.

NACIF, P.A., CABALLERO, G., GUTIÉRRES, C. y MÉNDEZ, V., “Poliposis adenomatosa familiar. Presentación de dos casos”, *Archivos de Pediatría del Uruguay*, vol. 77, núm. 3, 2006, pp. 262-266.

NAGEL, T., "Rawls y el liberalismo", *Estudios Públicos*, núm. 97, verano 2005, pp 219-243.

NAKAHATA, T. y OGAWA, M., "Hemopoietic colony-forming cells in umbilical cord blood with extensive capability to generate mono- and multipotential hemopoietic progenitors", *The Journal of Clinic Investigation*, vol. 70, núm.6, diciembre 1982, pp. 1324-1328.

NAROD, S.A. y RODRÍGUEZ, A.A., "Predisposición genética para el cáncer de mama: genes BRCA 1 y BRCA 2", *Salud pública de México*, vol. 53, num. 5, septiembre-octubre de 2011, pp. 420-429.

NATHANSON, V., citada en: "Baby created to save older sister", *BBC News, Health*, 4 de octubre de 2000, disponible en el siguiente enlace: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/954408.stm>.

NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report. Ethical Principles & Guidelines for Research Involving Human Subjects*, 18 de abril de 1979.

NAVARRO MUNUERA, A.E., "Bioética y Ley General de Sanidad", en Casado González, M. (ed.), *Materiales de Bioética y Derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996, pp. 88 y ss.

NAVARRO-VALLS, R. y MARTÍNEZ-TORRÓN, J., *Conflictos entre conciencia y ley. Las objeciones de conciencia*, Iustel, Madrid, 2001.

NAVIDI, W. Y ARNHEIM, N., "Using PCR in preimplantation genetic disease diagnosis", *Human Reproduction*, vol. 6, núm. 6, julio 1991, pp. 836-849.

NELSON, J., "Taking families seriously", *The Hastings Center Report*, vol. 22, núm. 4, 1992, pp. 6-12.

NELSON, S. y HOLLINGHAM, R., *Cómo clonar a la rubia perfecta. Una crónica de la ciencia a comienzos del siglo XXI*, Ediciones Nowtilus, Madrid, 2005.

NERLICH, B., JOHNSON, S. y CLARKE, D.D., "The first designer baby: The Role of Narratives, Cliche's and Metaphors in the Year 2000 Media Debate", *Science as Culture*, Vol. 12, Num. 4, Diciembre 2003, p. 471-498.

NG, S.C. et al., "Pregnancy after transfer of multiple sperm under the zona", *The Lancet*, vol. 332, octubre 1988, pp. 790-800.

NICHOLSON, R., "Saviour siblings: is it right to create a tissue donor baby?", *Guardian Newsroom*, Debate 16 de octubre de 2003.

NIELSEN J. y WOHLERT M., "Chromosome abnormalities found among 34910 newborn children: Results from a 13-year incidence study in Arhus, Denmark", *Human Genetics*, vol. 87, núm. 1, 1991, pp. 81-83.

NIETFELD, J.J., et al., "Lifetime probabilities of hematopoietic stem cell transplantation in the U.S.", *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, vol. 14, núm. 3, marzo 2008, pp. 316-322.

NINO, C., *Ética y derechos humanos*, 2ª edición, Astrea, Buenos Aires, 1989.

NORMAN., C., “Clerics urge ban on altering germline cells”, *Science*, vol. 220, núm.4604, 1983, pp. 1360-1361.

NORTON, D.F., “Hume, Human Nature and the Foundations of Morality”, en Norton, D.F. (ed.), *The Cambridge Companion to Hume*, Cambridge University Press, Cambridge, 1998, pp. 148-181.

NOVAES BATEMAN, S., “The medical management of donor insemination”, en Daniels K. y Haimes, E. (ed.), *Donor Insemination. International Social Science Perspectives*, Oxford University Press, Reino Unido, pp. 105-130.

NOWAK, M., “The Significance of the Universal Declaration 40 years after its adoption”, *The Universal Declaration of Human Rights: Its Significance in 1988*, Report of the Maastricht/Utrecht Workshop held from 8 to 10 december 1988 on the ocasión of the 40th Anniversary of The Universal Declaration, pp. 67 y ss.

NOZICK, R., *Anarchy, State and Utopia*, Fondo de Cultura Económica, México, 1990.

NUÑEZ DE CASTRO, I., *De la dignidad del embrión. Reflexiones en torno a la vida humana naciente*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008.

NYBO ANDERSEN A.M., WOHLFAHRT J., CHRISTENS P., OLSEN J. y MELBYE M., “Maternal age and fetal loss: population based register linkage study”, *British Medical Journal*, vol. 320, junio 2000, pp. 1708-1712.

OCHOA, S., “La e-Salud y el Transhumanismo”, *RevistaeSalud*, vol. 5, núm. 19, 2009, pp. 1 y ss.

OLIVA, R., “Genoma humano: genómica, genética y aplicaciones en medicina”, *Medicina Clínica*, vol. 116, 2001, pp. 672-675.

OLIVA, R. y BALLESTA, F., “Aspectos de la expresión fenotípica y patrones no clásicos de herencia monogénicas”, en AA.VV., *Genética médica*, Ediciones Díaz de Santos, Madrid, 2008, pp. 85-94.

OLLERO TASSARA, A., *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Thomson Aranzadi, Madrid, 2006.

OLMOS LATTUS, J. y SANHUEZA BENAVENTE, M.C., “Breve historia de la Píldora Anticonceptiva”, *Revista de Obstetricia y Ginecología de Chile*, vol. 5, núm. 2, 2010, pp. 112-115.

OMLAND A.K., ABYHOLM T., FEDORCSAK P., ERTZEID G., OLDEREID N.B., BJERCKE S. y TANBO T., “Pregnancy outcome after IVF and ICSI in unexplained, endometriosis-associated and tubal factor infertility”, *Human Reproduction*, vol. 20, núm. 3, marzo 2005, pp. 722-727.

O’NEILL, O., *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002.

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, *Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical*, marzo de 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/plannscu.pdf>.

OROFINO, M^a. G., “Fetal HLA typing in β thalassaemia: implications for haemopoietic stem-cell transplantation”, *The Lancet*, vol. 362, julio 2003, pp. 41-42.

ØRSTAVIK, K.H., EIKLID, K., VAN DER HAGEN, C.B., SPETALEN, S. et al., “Another case of imprinting defect in a girl with Angelman Syndrome who was conceived by intracytoplasmic sperm injection”, *American Journal of Human Genetics*, vol. 72, núm. 1, enero 2003, pp. 218-219.

ORTEGA, C.M., “Enfermedad injerto contra huésped: manifestación enterocólica y diagnóstico diferencial”, *Revista Chilena de Radiología*, vol. 11, núm. 3, año 2005, pp. 134-135.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, “El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVIII, núm. 1, 2006, pp. 27-42.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. y ANDREU MARTÍNEZ, M^a. B., “Comentario al artículo 12. Diagnóstico preimplantacional”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) e Iniesta Delgado, J.J. (coord.), *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Navarra, 2007, pp. 435-462.

- “Comentario a los artículos 15 y 16. Investigación con preembriones”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) e Iniesta Delgado, J.J. (coord.), *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Navarra, 2007, pp. 483-511.

OVEY, C. y WHITE, R.C.A., *European Convention on Human Rights*, 3^a edición, Oxford University Press, Nueva York, 2002.

PACKMAN, L., “Psychosocial Impact of Pediatric BMT on Siblings”, *Bone Marrow Transplantation*, vol. 7, octubre 1999, pp. 701-706.

PADDEN, C. y HUMPHRIES, T., *Deaf in America. Voices from a Culture*, Harvard University Press, Massachusetts, 1988.

PAÉZ MORENO, R., “La riqueza del principio de no maleficencia”, *Cirujano General*, vol. 33, supl. 2, abril-junio 2011, pp. 178-185.

PALACIOS, M., “Comentario jurídico a la Exposición de Motivos”, en Lledó Yagüe, F. (dir. jurídico), Ochoa Marieta, C. (dir. científico) y Monje Balmaseda, O. (coord.), *Comentarios científico-jurídicos a la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida (Ley 14/2006, de 26 de mayo)*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 18-25.

- “Células troncales, stem cells, células madre”, Congreso Nacional de la Asociación Canaria de Bioética, *Estado actual de la investigación científica y ética en células madre*, Canarias, 2002, disponible en: <http://www.acabi.es/congreso/mpalacios.pdf>.
- “La Ley sobre técnicas de reproducción asistida (35/88): de 1988 a 2005”, en Benítez Ortúzar, I.F., Morillas Cueva, L. y Peris Riera, J. (coords.), *Estudios jurídico-penales sobre genético y biomedicina*, Dykinson, Madrid, 2005, pp. 33 y ss.

PALAZZANI, L., “Il concetto di persona tra bioetica e bioguidica”, *Medicina e Morale*, vol. 2, 2004, pp. 301-316.

PALERMO G, JORIS, H., DEVROEY, P. y VAN STEIRTEGHEM, A.C., “Pregnancies alter intracytoplasmic injection of single spermatozoa into an oocyte”, *The Lancet*, vol. 340, julio 1992, pp. 17-18.

PAMPOLS, T. et. al., “El documento de consentimiento informado para la realización de pruebas genéticas en el ámbito asistencial y en proyectos de investigación”, *Diagnóstico Prenatal*, vol. 24, núm. 2, 2013, pp. 46-56.

PAREJO ALFONSO, L., “El contenido esencial de los derechos fundamentales en la jurisprudencia constitucional; a propósito de la sentencia del Tribunal Constitucional de 8 de abril de 1981”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año 1, núm. 3, septiembre-diciembre 1981, pp. 169-190.

PARFIT, D., *Reasons and persons*, Oxford University Press, Oxford, 1985.

PARHAM, P., *Inmunología*, 2ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2006.

PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética y de la fecundación artificial humana*, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 1990.

PASSARGE, E., *Genética. Texto y Atlas*, 3ª edición, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2010.

PEARSON, H., “Your destiny, from day one”, *Nature*, núm. 418, 4 de julio de 2002, pp. 14-15.

PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. et al., *Curso de Derechos fundamentales. Teoría general*, Universidad Carlos III de Madrid/ Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1999.

PELLEGRINO, E.D., “The four principles and the doctor-patient relationship: the need for a better linkage”, en Gillon, R. (ed.), *Principles of health care ethics*, John Wiley & sons, West Sussex, 1996, pp. 350-356.

PEMÁN GAVÍN, J.Mª, *Derecho a la salud y administración sanitaria*, Bolonia, Publicaciones del Real Colegio de España, Bolonia, 1989.

PENNINGS, G., SCHOTS, R. y LIEBAERS, I., “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 3, 2002, pp. 534-538.

PEÑARANDA PARADA, E., “Historia sobre el papel de las hormonas y los anticonceptivos en el lupus”, *Revista Colombiana de Reumatología*, vol. 18, núm. 1, marzo 2011, pp. 8-25.

PERANCHO, I., “Selección genética para concebir a hijos sin «taras»”, *El Mundo*, Salud, 29 de julio de 2006, disponible en el siguiente enlace: <http://www.elmundo.es/suplementos/salud/2006/674/1154124014.html>.

PEREIRA, G., “Preferencias adaptativas: un desafío para el diseño de las políticas sociales”, *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, núm. 36, enero-junio 2007, pp. 143-165.

PÉREZ ÁLVAREZ, S., *La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la Unión Europea*, Comares, Granada, 2009.

PÉREZ BUENO, F., *Las garantías jurídicas de la vida*, Universidad de Madrid, Madrid, 1920.

PÉREZ CARRILLO, E.F., “Protección de invenciones biotecnológicas en el Derecho Comunitario. Atención especial a las patentes sobre elementos aislados del cuerpo humano”, *Revista Dereito*, vol. 12, núm. 1, 2003, pp. 153-175.

PÉREZ DEL VALLE, C., “Tratamiento jurídico del embrión en la nueva ley de técnicas de reproducción humana asistida: diagnóstico previo a la implantación, investigación y clonación”, en AA.VV., *Legislación sobre reproducción asistida: novedades*, Cuadernos de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2006, pp. 89-124.

PÉREZ LUÑO, A.E., *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, 9ª edición, Tecnos, Madrid, 2005.

- *Los derechos fundamentales*, 7ª edición, Tecnos, Madrid, 1998.
- “La concepción generacional de los derechos fundamentales”, en Gutiérrez-Alviz Conradi, F., Martínez Lázaro, J. (dir.), *El juez y la cultura jurídica contemporánea. La tercera generación de derechos fundamentales*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2009, pp. 19-46.

PÉREZ MILLÁN, F., “Breve explicación de las técnicas reproductivas: ¿cuáles son, en qué consisten, cuándo están indicadas y que riesgos tienen?”, en Abellán, F. y Sánchez Caro, J., *Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos*, Comares, Granada, 2009, pp. 225-273.

PÉREZ MONGE, M., “Comentario a la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida”, *Aequalitas. Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres*, núm. 14, 2004, pp. 23-31.

PÉREZ OLIVA, M., “En busca del embrión ideal”, *El País*, Sociedad, 17 de octubre de 2008, en: http://elpais.com/diario/2008/10/17/sociedad/1224194401_850215.html.

PÉREZ ROYO, J., *Curso de Derecho constitucional*, 9ª edición, Marcial Pons Madrid-Barcelona, 2003.

PERGAMENT, E. y BONNICKSEN, A., “Preimplantation genetics: a case for prospective action”, *American Journal of Medical Genetics*, vol. 52, núm. 2, agosto 1994, pp. 151-157.

PETCH, J., *A Health Policy Ethics Approach Developing Recommendations for Regulation of Preimplantation Genetic Diagnosis in Canada*, Tesis Doctoral, Facultad de Filosofía, Universidad de York, Toronto, 2012.

PICHON, J., “Does The Urborn Child Have a Right to Life? The Insufficient Answer of the European Court of Human Rights in Jugment Vo v. France”, *German Law Review*, vol. VII, núm. 4, 2006, pp. 433-444.

PINCUS, G. y ENZMANN, E.V. “The comparative behaviour of mammalian eggs in vivo and in vitro: I. The activation of ovarian eggs”, *Journal of Experimental Medicine*, vol. 62, 1935, pp. 665-675.

PINILLA, G.B., CUBILLOS, K. y RODRÍGUEZ, M., “Bodas de plata de la reacción en cadena de la polimerasa”, *Nova*, vol. 6, núm. 9, enero-junio 2008, pp. 65-75.

PLAFKER, T., “Sex selection in China sees 117 boys born for every 100 girls”, *British Medical Journal*, vol. 324, mayo 2002, p. 1233.

POMPA GARZA, T., “Factores pronósticos en anemia de Fanconi”, *Gaceta Médica de México*, vol. 138, núm. 1, 2002, S-78.

PORTILLO, J., *El camino a la libertad. Ensayos filosóficos*, Ediciones Trilce, Montevideo, 2008.

PRATS, J., “El retraso de Sanidad bloquea la selección genética de hijos para salvar a un hermano”, *El País*, Valencia, 1 de octubre de 2006, disponible en el siguiente enlace: http://elpais.com/diario/2006/10/01/sociedad/1159653602_850215.html.

- “Las gemelas Noa y Leire curan a su hermano Izan”, *El País*, Sociedad, 13 de junio de 2012, disponible: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/06/13/actualidad/1339587644_743879.html.

PRECIADO HERNÁNDEZ, R., *Lecciones de Filosofía del Derecho*, 2º edición, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 1984.

PREUSS, U.K., “El concepto de los derechos y el Estado del bienestar”, en Olivas, E. (ed.), *Problemas de legitimación en el Estado social*, Trotta, Madrid, 1991, pp. 65-89.

PRIAULX, N., “Rethinking Progenitive Conflict: Why Reproductive Autonomy Matters”, vol. 16, *Medical Law Review*, 2008, pp. 169-200.

PRIETO SÁNCHEZ, L., *Escritos sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990.

- “Los derechos sociales y el principio de igualdad sustancial”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 22, septiembre-diciembre 1995, pp. 9-57.

PUBLIC HEALTH GENETICS UNIT, “Genetically selected boy cures older brother”, 22 de octubre de 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://www.phgfoundation.org/news/1419>.

PUERTA, J.L. y MAURI, A., “La pendiente resbaladiza en las decisiones médicas concernientes a la eutanasia”, en Urraca Martínez, S. (dir.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, pp. 183-203.

PUIGPELAT MARTÍ, F., “La selección de sexo: aspectos jurídicos y valoración crítica”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 6, 1997, pp. 93-110.

PUYOL GONZÁLEZ, A., “Ética, Derechos y racionamiento sanitario”, *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 22, 1999, pp. 581-605.

QUERALT, J., “La igualdad de recursos de Ronald Dworkin: ¿una concepción fallida?”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 30, 2014, pp. 17-36.

QUINION, M., “Savior sibling”, *Word Wide Words*, disponible en: <http://www.worldwidewords.org/turnsofphrase/tp-sav1.htm>.

QUINTAVILLE, J. citado en: “Pro-Life Challenge to Embryo Testing”, *BBC News*, Health, 12 de julio de 2002, disponible en: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/2125482.stm>.

QUINTAVILLE, J., citada en: “Doctor plans designer baby”, *BBC News*, Health, 11 de diciembre de 2001, disponible en el siguiente enlace: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/1702854.stm>.

RACHELS, J., *La fine della vita*, Sonda, Milán, 1989.

- “When Philosophers Shoot From the Hip”, *Bioethics*, vol. 5, núm. 1, 1991, pp. 67-71.

RAM, N.R., "Britain's new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence", *Journal of Medical Ethics*, vol. 32, núm. 5, mayo de 2006, pp. 278-282.

RAMIRO, F.J., *Técnicas de asistencia a la reproducción humana*, Grafite, Bilbao, 2000.

RAPOSO, V.L., "La nueva ley portuguesa sobre reproducción asistida", *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 10, abril 2007, pp. 8-12.

RAU, J., "¿Irá todo bien? Por un progreso a medida humana", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, enero-junio 2001, pp. 25-40.

RAWLS, J., *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996.

- *Liberalismo político*, Fondo de Cultura Económica, México, 1995.
- *La justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, Tecnos, Madrid, 1986.
- *Teoría de la Justicia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2011.
- *A Theory of Justice*, Oxford University Press, 1971.
- *A Theory of Justice. Revised edition*, Oxford University Press, Oxford, 1999.
- "Themes in Kant's Moral Philosophy", en Förster, E. (ed.), *Kant's Transcendental Deductions. The Three Critiques and the Opus Postumum*, Stanford University Press, California, 1989, pp. 81-113.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, *Diccionario de la lengua española*, Tomo I, vigésima primera edición, Madrid, 1992.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA DE CIENCIAS EXACTAS, FÍSICAS Y NATURALES, *Vocabulario científico y técnico*, Espasa, 3ª edición, Madrid, 1996.

RECASÉNS SICHES, L., "Historia de las doctrinas sobre el contrato social", *Revista de la Escuela Nacional de Jurisprudencia*, Tomo III, núm. 12, octubre-diciembre de 1941, pp. 175-202.

RENUCCI, J.F., *Traité de droit européen des droits de l'homme*, LGDJ, Paris, 2007.

REQUENA MEANA, P., *El principialismo y la casuística como modelos de bioética clínica. Presentación y valoración crítica*, Tesis Doctoral, Pontificia Universidad de la Santa Cruz, Facultad de Teología, Roma, 2005.

- "Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano", *Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, núm. 1, 2008, pp. 11-27.

REQUERO, J.L., "Derecho a la vida y vida «preembrionaria»", *Persona y Derecho*, núm. 54, 2006, pp. 213-228.

RETTENBACH, R., DILLER, D. y SIRETEANU, R., "Do deaf people see better? Texture segmentation and visual search compensate in adult but not in juvenile subjects," *Journal of Cognitive Neuroscience*, vol. 11, núm. 5, septiembre 1999, pp. 560-583.

REVERBY, S.M., "More than Fact and Fiction. Cultural Memory and the Tuskegee Syphilis Study", *The Hastings Center Report*, vol. 31, núm. 5, 2001, pp. 22-28.

REVIRIEGO PICÓN, F. y ALGUACIL GONZÁLEZ-AURIOLES, J., "La protección de la salud en la Constitución española", en Fernández-Coronado, A. y Pérez Álvarez, S. (dir.), *La protección de la Salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014, pp. 11-29.

REY MARTÍNEZ, F., "¿Es el aborto un derecho en Europa? Comentario de la sentencia "A, B y C v. Irlanda", del Tribunal Europeo de Derechos Humanos", *Estudios Constitucionales*, Año 9, núm. 2, 2011, pp. 743-752.

RHODES, R., "Genetic links, family ties and social Bonds: Rights and responsibilities in the face of genetic knowledge", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 23, núm. 1, 1998, pp. 10-30.

RHONHEIMER, M., *Ética de la procreación*, Ediciones RIALP, Madrid, 2004.

RIBEIRO-ALVES, A., "La autonomía del pacientes desde una perspectiva bioética", *Journal of Oral Research*, vol. 1, núm. 2, 2012, pp. 90-97.

RICOEUR, P., *Lo Justo*, Editorial Jurídica de Chile, Santiago de Chile, 1997.

RIDDELL, M., "Anyone for ethical tennis?", *The Guardian*, The Observer, 8 de octubre de 2000, en: <http://www.guardian.co.uk/science/2000/oct/08/genetics.comment>.

RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*, Paidós, Barcelona, 2009.

- *Algeny*, Viking Press, Nueva York, 1983.

RIFÓN, J.J., "Trasplante de progenitores hemopoyéticos", *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 29, suppl. 2, mayo-agosto 2006, pp. 137-151.

RILEY, J., *Mill On Liberty*, Routledge, Londres, 1998.

RISCH H.A., WEISS N.S., CLARKE E.A. y MILLER A.B. "Risk factors for spontaneous abortion and its recurrence", *American Journal of Epidemiology*, vol. 128, núm.2, agosto 1988, pp. 420-430.

RIVERA CASTRO, F., "El imperativo categórico en la Fundamentación de la metafísica de las costumbres", *Revista Digital Universitaria*, vol. 5, núm. 1, 10 de diciembre de 2004, pp. 1 y ss.

ROBERTS, J., "Customizing Conception: A Survey of Preimplantation Genetic Diagnosis and the Resulting Social, Ethical, and Legal Dilemmas", *Duke Law and Technology Review*, vol. 12, núm. 26, 2002, pp. 227 y ss.

ROBERTSON, J.A., *Children of Choice. Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton University Press, New Jersey, 1994.

- "Embryo Stem Cell Research: Ten Years of Controversy", *Law, science, and innovation: the embryonic stem cell controversy*, Simposio, verano 2010, pp. 191-203.

- "Extending Preimplantation Genetic Diagnosis: The Ethical Debate", *Human Reproduction*, vol. 18, núm. 3, 2003, pp. 465-471.

- “Procreative Liberty in the Era of Genomics”, *American Journal of Law & Medicine*, vol. 29, 2003, pp. 439-487.
- “The Question of Human Cloning”, *Hastings Center Report*, vol. 24, núm. 2, 1994, pp. 6-14.
- “Resolving Disputes over Frozen Embryos”, *Hastings Center Report*, vol. 19, núm. 6, noviembre-diciembre 1989, pp. 7-12.
- “Procreative Liberty and Harm to Offspring in Assisted Reproduction”, *American Journal of Law & Medicine*, vol. 30, núm. 1, 2004, pp. 7-40.

ROBERTSON, J.A., KAHN, J.P. y WAGNER, J.E., “Conception to Obtain Hematopoietic Stem Cells”, *Hastings Center Report*, vol. 32, núm.3, mayo-junio 2002, pp. 34-40.

ROBINSON, G.E., FERNALD, R.D. y CLAYTON, D.F., “Genes and Social Behavior”, *Science*, núm. 322, 2008, pp. 896-900.

ROCA TRÍAS, E., “El Derecho perplejo: los misterios de los embriones”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pp. 121-151.

- “Filiación asistida y protección de los derechos fundamentales”, *Derecho y Salud*, vol. 7, núm. 1, 1999, pp. 1-11.

ROCA TRÍAS, E. y AHUMADA RUIZ, M^a.A., “Los principios de razonabilidad y proporcionalidad en la jurisprudencia constitucional española”, Conferencia Trilateral Italia/Portugal/ España., Roma, 24 a 27 de octubre de 2013, disponible en: <http://www.tribunalconstitucional.es/es/actividades/Documents/XV%20Trilateral/PONENCIA.pdf>.

ROCHA V., CROTTA A., RUGGERI A., PURTILL D., BOUDJEDIR K., HERR A.L., et al. “Double cord blood transplantation: extending the use of unrelated umbilical cord blood cells for patients with hematological diseases”, *Best Practice & Research Clinical Haematology*, vol. 23, núm. 2, junio 2010, pp. 223–229.

RODRÍGUEZ DUPLÁ, L., “Una ética para la civilización tecnológica: la propuesta de H.Jonas”, en García Gómez-Herras, J.M^a (coord.), *Ética del medio ambiente. Problema, perspectivas, historia*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 128-144.

RODRÍGUEZ, M., “Desigualdades en salud, priorización y listas de espera”, en AA. VV., *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, núm. 18, Barcelona, 2009, pp. 11-28.

RODRÍGUEZ-ARMAS, M.L., *Análisis del contenido esencial de los derechos fundamentales enunciados en el artículo 53.1 de la Constitución española*, Comares, Granada, 1996.

RODRÍGUEZ DE SANTIAGO, J.M^a., *La Administración del Estado social*, Marcial Pons, Madrid-Barcelona, 2007.

- “Artículo 53.3. La forma de vincular de los preceptos del Capítulo Tercero del Capítulo Primero de la Constitución Española”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, pp. 1187-1192.

RODRÍGUEZ GARCÍA, H. et al., “Enfermedad injerto contra huésped”, *Dermatología Revista Mexicana*, vol. 50, núm. 5, septiembre-octubre 2006, pp. 174-184.

RODRÍGUEZ LÓPEZ, B., “Qué hijos tener. Libertad procreativa, autonomía parental y principio del daño”, *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, vol. XVIII, núm. 1-2, 2011, pp. 127-151.

RODRÍGUEZ-MARTÍNEZ H., PERTOFT, H. y JOHANSSON, M., “Cryo-scanning electronmicroscopy of the porcine oviduct and immunocytochemical localization of hyaluronan in the endosalpinx”, *Theriogenology*, vol. 49, 1998, 1998, p. 335.

RODRÍGUEZ MOURULLO, G., “Artículo 15- Derecho a la vida y a la integridad personal y abolición de la pena de muerte”, en Cobo del Rosal, M. (dir.), *Comentarios a la legislación penal, Derecho Penal y Constitución*, Tomo I, 1982, pp. 61 y ss.

RODRÍGUEZ ORGAZ, C., “Genética, seguros y derechos de terceras personas”, *Revista de Bioética y Derecho*, num. 23, septiembre 2011, pp. 12-20.

ROEST J., MOUS H.V., ZEILMAKER G. y VERHOEFF A., “The incidence of major complications in a Dutch transport IVF programme”, *Human Reproduction Update*, vol. 2, núm. 4, Julio-Agosto 1996, pp. 345-353.

ROMÁN ALCALÁ, R. y MONTERO ARIZA, M^a del Mar, “Repensar el Hedonismo: De la felicidad en Epicuro a la sociedad hiperconsumista de Lipovetsky”, *ÉNDOXA: Series Filosóficas*, núm. 31, 2013, pp. 191-210.

ROMANO, L., et al., “La diagnosis genetica preimpianto: aspetti biomedici con aggiornamenti di letteratura scientifica”, *Medicina e Morale*, vol. 56, núm. 1, 2006, pp. 67-102.

ROMEO CASABONA, C.M., “La clonación humana: presupuestos para una intervención jurídico-penal”, en Romeo Casabona, C.M. (ed.), *Genética y Derecho Penal*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano/ Fundación BBVA/ Diputación Foral de Bizkaia/ Comares, Granada, 2001, pp. 127-168.

- “Aspectos jurídicos del consejo genético”, en Romeo Casabona, C.M^a. (ed.), *Biología y Derecho. Perspectivas en Derecho Comparado*, Comares, Granada, 1998, pp. 51-76.
- “Editorial”, en Romeo Casabona, C.M^a. (coord.), *Hacia una Bioética Universal. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Instituto Roche- Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, disponible en el siguiente enlace:
http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/monografias/Revista_UNESCO.pdf.
- “El alcance del derecho a la vida en relación con el concebido según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 20, 2004, pp. 163-176.

ROMEO CASABONA, C.M^a. y URRUELA MORA, A., “Presupuestos y propuestas para una futura armonización legal en Europa sobre la investigación con células embrionarias humanas”, *Monografías Humanitas. Investigación con células troncales*, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, núm. 4, 2005, pp. 215-231.

ROMEO MALANDA, S., “La incidencia de la genética en el derecho (humano) al matrimonio”, *Revista Chilena de Derecho*, vol. 28, núm. 4, 2001, pp. 759-780.

ROMERO COLOMA, A.M., “Las acciones de wrongful life y su problemática jurídica”, *Diario La Ley*, núm. 7224, 2009, pp. 1542-1546.

ROMERO GÓMEZ, F.J., “Conceptos biológicos y biomédicos en materia de reproducción humana”, en Pérez del Valle, C.J. (dir.), *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Cuadernos de Derecho Judicial, vol. VI, Madrid, 2004, pp. 9-18.

ROUSSEAU, J.J., *Emilio o de la Educación* [1763], Porrúa, México, 1984.

ROVIRA, A., *Autonomía personal y Tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2007.

ROYAL COLLEGE OF NURSING, *Graft versus host disease. A guide for families*, Londres, 2008, pp. 1-12, disponible en: http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0006/199644/003310.pdf.

ROWLEY, J.D., “Backtracking leucemia to birth”, *Nature Medicine*, vol. 4, 1998, pp. 150-151.

RUBINSTEIN, P., “Why Cord Blood?”, *Human Immunology*, vol. 67, 2006, pp. 398-404.

RUBINSTEIN P., CARRIER C., ADAMSON J., et al., “New York Blood Center’s program form unrelated placenta/umbilical cord blood transplantation: 243 transplants in the first 3 years (abstract)”, *Blood*, Suppl. 1, 1996, p. 557.

RUBINSTEIN, P., KURTZBERG, J., et al., “Outcomes among 562 recipients of placental-blood transplants from unrelated donors”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 339, núm. 22, noviembre 1998, pp. 1565-1577.

RUIZ MIGUEL, A., *El aborto, entre la ética y el Derecho*, Conferencia Magistral pronunciada en el Auditorio Alfonso Quiroz Cuarón, México, 2003.

- “Autonomía individual y derecho a la propia vida (un análisis filosófico-jurídico”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año nº 30, núm. 89, 2010, pp. 11-43.

RUIZ-PÉREZ, G., “La terapia genética: observaciones para una perspectiva ética”, *Scripta Theologica*, vol. 25, núm. 1, 1993, pp. 237-252.

SAAVEDRA SAAVEDRA, J., “Síndrome de hiperestimulación ovárica: clasificación, fisiopatología y manejo”, *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 53, núm. 3, 2002, pp. 263-278.

SADE, R.M., “Medical Care as a Right: A Refutation”, *New England Journal of Medicine*, vol. 285, núm. 23, 1971, pp. 1288-1292.

- “Medicine and Managed Care, Morals and Markets”, en Bondeson W. y Jones J. (eds.), *The Ethics of Managed Care: Professional Integrity and Patient Rights*, Kluwer Academic Publishers, Boston, 2002, pp. 55-74.

SAGASETA DE ILURDOZ, M., MOLINA, J., LEZÁUN, I., VALIENTE, A. y DURÁN, G., “Anemia de Fanconi. Consideraciones actuales”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 26, núm. 1, enero-abril 2003, pp. 99-108.

SAGRADA CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Instrucción Donum Vitae sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*, 22 de febrero de 1987.

SAGÜÉS, N.P., “Las relaciones entre los Tribunales Internacionales y los Tribunales Nacionales en materia de derechos humanos. Experiencias en Latinoamérica”, *Revista Ius et Praxis*, vol. 9, núm. 1, 2003, pp. 205-221.

SAMPRÓN LÓPEZ, D., *Los derechos del paciente a través de la información y la historia clínica*, Edisofer, Madrid, 2002.

SÁNCHEZ BRAVO, A.A., “La protección de los datos genéticos”, *Derecho y conocimiento. Anuario Jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, núm. 3, 2005, pp. 1-21.

SÁNCHEZ GONZÁLEZ, S., “Los límites de los derechos”, en Sánchez González, S. (coord.), *Dogmática y práctica de los derechos fundamentales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2006, pp. 45-69.

SÁNCHEZ-VALLE, E. y GÓMEZ-MORALES, E., “Tranplantes haploidénticos”, *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, num. 44, Suppl. 2, 2006, pp. 15-17.

SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, núm. 2, 2004, pp. 1-24.

SANDEL, M., *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Harvard University Press, Harvard, 2007.

- *El liberalismo y los límites de la justicia*, Editorial Gedisa, Barcelona, 2000.
- “The Case Against Perfection”, *The Atlantic*, abril 2004, disponible en el siguiente enlace: <http://jrichardstevens.com/articles/sandel-genetics.pdf>.

SANTAMARÍA ARENAS, R., “Comentario al artículo 14. Prohibición de discriminación”, en Lasagabaster Herrarte, I. (dir.), *Convenio Europeo de Derechos Humanos. Comentario sistemático*. 2ª edición, Thomson Reuters-Civitas, Navarra, 2009, pp. 674-706.

SANTAMARÍA SOLÍS, L., “Aspectos bioéticos de las técnicas de reproducción asistida”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XLI, núm. 1, 2000, pp. 37-47.

SANTIAGO REDONDO, K., “Artículo 43 CE”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, pp. 1070-1082.

SANTILLO, D., y JOHNSON, P., “Principio de precaución y evaluación de riesgo”, en Reichmann, J. y Tickner, J. (coords.), *El principio de precaución en medio ambiente y en salud pública: de las definiciones a la práctica*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 83-98.

SANZ LARRUGA, F.J., “Las competencias del Estado, las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales en materia sanitaria”, en Juane Sánchez, M. (coord.), *Lecciones de Derecho sanitario*, Servicio de Publicaciones de la Universidade da Coruña, A Coruña, 1999, pp. 105-134.

SAVULESCU, J., *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*, Tecnos, Madrid, 2012.

- “Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings, en Steinbook, B. (ed.), *The Oxford Handbook on Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, 2009, pp. 516-535.
- “Deaf lesbians, designer disability and the future of the medicine”, *British Medical Journal*, vol. 325, octubre 2002, pp. 771-773.
- “Should we clone human beings? Cloning as a source of tissue for transplantation”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, núm. 2, abril de 1999, p. 87-95.
- “Procreative beneficence: Why We Should Select the Best Children”, *Bioethics*, vol. 15, núm. 5-6, 2001, pp. 413-426.
- “Altruism by proxy: volunteering children for bone marrow donation: Substantial harm but substantial benefit”, *British Medical Journal*, vol. 312, 1996, pp. 241-242.
- “In defense of Procreative Beneficence”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, núm. 5, 2007, pp. 284-288.

SAVULESCU, J. y KAHANE, G., “The moral obligation to create children with the best chance of the best life”, *Bioethics*, vol. 23, núm. 5, 2009, pp. 274-290.

SAXTON, M., “Prenatal screening and discriminatory attitudes about disability”, *Women Health*, vol. 13, núm. 1-2, 1987, pp. 217-224.

SCHAUER, F., “Slippery Slopes”, *Harvard Law Review*, vol. 99, núm. 2, diciembre 1985, pp. 361-382.

SCHECHTER, J., “Promoting Human Embryonic Stem Cell Research: A Comparison of Policies in the United States and the United Kingdom and Factors Encouraging Advancement”, *Texas International Law Journal*, vol. 45, 2010, pp. 603-629.

SCHEFFLER, S., *Consequentialism and its critics*, Oxford University Press, Oxford, 1988.

SCHMIDT, L., “Consentimiento informado: un acto reivindicativo de la dignidad y la libertad del paciente”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, núm. 10, 2006, pp. 1-78.

SCHNEEWIND, J.B., “La filosofía moral moderna”, en Singer, P. (ed.), *Compendio de Ética*, Alianza, Madrid, 1995, pp. 219 y ss.

SCHOEMAN, F., “Parental discretion and children’s Rights: Background and implications for medical decision-making”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, núm. 1, 1985, pp. 45-61.

SCHROTEN, E., “¿Es la clonación humana algo intrínsecamente malo?”, en McLaren, A. (coord.), *Clonación*, Editorial Complutense, 2003, pp. 103-122.

SCHÜKLENK, U. y ASHCROFT, R., “La ética de la clonación reproductiva y terapéutica”, en Palacios, M. (coord.), *Bioética 2000*, Editorial Nobel, Oviedo, pp. 201 y ss.

SEN, A., *Nuevo examen de la desigualdad*, Alianza Editorial, Madrid, 1999.

- "Equality of What?, *The Tanner Lectures of Human Values*, Conferencia pronunciada en la Universidad de Stanford, 22 de mayo de 1979, pp. 197-220, disponible en el siguiente enlace: <http://tannerlectures.utah.edu/documents/a-to-z/s/sen80.pdf>.

SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., "De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de la SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte II), *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 17, 2002, pp. 135-175.

- "Aspectos éticos y jurídicos de la esterilización de personas con síndrome de Down", *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, núm. 2, 1998, pp. 503-510.

SERMON, K. et al., "Preimplantation genetic diagnosis. Review", *The Lancet*, vol. 363, 2004, pp. 1622-1641.

SERPE, A., "Argumentando a partir de los derechos humanos. La ponderación en serio", *Revista Internacional de Filosofía Iberoamericana y Teoría Social*, Año 15, núm. 51, octubre-diciembre 2010, pp. 45-56.

SERRA, A., "La ley del desarrollo del embrión humano revela cuando «yo» soy «yo»", *El inicio de la vida*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1999, pp. 17-47.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M., "Dignidad versus patentabilidad (Comentario de la STJ de 18 de octubre de 2011 en el asunto *Brüstle/ Greenpeace*), *Diario La Ley*, núm. 7766, Sección Tribuna, Año XXXII, 30 de diciembre de 2011, pp. 1-10.

SHAPO, H., "Frozen Pre-Embryos and the Right to Change Ones Mind", *Duke Journal of Comparative & International Law*, vol. 12, núm. 75, 2002, pp. 75-103.

SHASHINE L.K. y CEDARS M.I., "Preimplantation genetic diagnosis does not increase pregnancy rates in patients at risk of aneuploidy", *Fertility and Sterility*, vol. 85, núm. 1, enero 2006, pp. 51-56.

SHELDON, S., "Saviour Siblings and the Discretionary Power of the HFEA", *Medical Law Review*, vol. 13, núm. 3, 2005, pp. 403-411.

SHELDON, S. y WILKINSON, S., "Selecting Saviour Siblings", *Medical Law Review*, vol. 12, núm. 2, 2004, p. 145.

- "Should selecting saviour siblings be banned?", *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004, pp. 533-537.
- "Hashmi and Whitaker: an Unjustifiable and Misguided Distinction?", *Medical Law Review*, vol. 12, núm. 2, 2004, pp. 137-163.

SHERMAN, N., "The virtues of common pursuit", *Philosophical and Phenomenological Research*, vol. 53, núm. 2, 1993, pp. 277-299.

SHIFFRIN, S.V., "Wrongful life, procreative responsibility, and the significance of harm", *Legal Theory*, vol. 5, 1999, pp. 117-148.

SHPALL, E.J., QUINONES, R., GILLER, R., et al., "Transplantation of ex vivo expanded cord blood", *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, vol. 8, núm. 7, 2002, pp. 368-370.

SICILIA OÑA, B., *Derechos fundamentales y Constitución europea*, Ararteko/ Defensor del Pueblo del País Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2006.

SIEGEL, R., "Reasoning From the Body: An Historical Perspective on Abortion Regulation and Questions of Equal Protection", *Stanford Law Review*, vol. 44, núm. 2, enero 1991, pp. 262-381.

SIEGEL-ITZKOVICH, J., "Israel allows sex selection of embryos for non-medical reasons", *British Medical Journal*, vol. 330, mayo 2005, p. 1228

SILBER, J., "Procedural Formalism in Kant's Ethics", *The Review of Metaphysics*, vol. 28, núm. 2, 1974, pp. 197-236.

SILVA SÁNCHEZ, J.M^a., "Sobre el llamado diagnóstico de preimplantación. Una aproximación a la valoración jurídica de la generación de embriones *in vitro* con la decisión condicionada de no implantarlos en el útero", en Pérez del Valle, C.J. (dir.), *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Cuadernos de Derecho Judicial, vol. VI, 2004, p. 135-166.

SILVER, L.M., *Vuelta al Edén*, Santillana, Madrid, 1998.

SILVEIRA GORSKI, H.C., "Los desafíos de la nueva genética", en Silvera Gorski, H.C. y Méndez Baiges, V., *Bioética y derecho*, Editorial UOC, Barcelona, 2007, pp. 154-198.

SIMON, J., "La dignidad del hombre como principio regulador de la Bioética", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 13, 2000, pp. 25-39.

SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, Editorial Triacastela, Madrid, 2000.

SINGER, P. *Liberación Animal*, 2^a edición, Editorial Trotta, Madrid, 1999.

- *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid, Cátedra, 2003.
- *Una vida ética. Escritos*, Taurus, Madrid, 2002.
- *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona, 1997.
- "The Human Genome and the Genetic Supermarket", *Free Inquiry*, vol. 21, núm. 1, 2000, pp. 7-8.
- "Is the Sanctity of Life Ethic Terminally Ill?", en Singer, P. y Kuhse, H. (ed.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishing, United Kingdom, 2006, pp. 344-354.

SIURANA APARISI, J.C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solidaria*, Trotta, Madrid, 2005.

- "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural", *Veritas*, núm. 22, marzo 2010, pp. 121-157.

SLOTE, M.A., "The Morality of Wealth", en Aiken, W. y LaFollete, H. (eds.), *World Hunger and Moral Obligation*, Prentice-Hall, Nueva Jersey, 1977, pp. 124-147.

SMITH, M., *Regulating IVF and Pre-implantation Tissue-Typing for the creation of "saviour siblings": A harm analysis*, Tesis Doctoral, Facultad de Derecho, Queensland University of Technology, 2010.

SNELLING, J., "Embryonic HLA Tissue Typing and Made-To-Match Siblings: The New Zealand Position", *Medical Law International*, vol. 9, núm. 1, marzo 2008, pp. 13-43.

SOCIÉ, G. y BLAZAR, B.R., "Acute graft-versus-host disease: from the bench to the bedside", *Blood*, vol. 114, núm. 20, noviembre 2009, pp. 4327-4336.

SOCIEDAD ARGENTINA DE MEDICINA REPRODUCTIVA, *Guías para la estimulación del ovario en ciclos de alta complejidad*, 2006, disponible en el siguiente enlace: http://www.samer.org.ar/docs/guías_estimulacion_ovulacion.pdf.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA, *Protocolos y guías de actualización clínica en Ginecología y Obstetricia. Síndrome de hiperestimulación ovárica (Protocolo actualizado en 2005)*, disponible en el siguiente enlace: www.prosego.com.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA, "El diagnóstico genético preimplantacional (DGP) ¿una oportunidad en cáncer hereditario?", Jornadas de Unidades de Consejo Genético en Cáncer Familiar organizadas por la SEOM con el apoyo del Instituto Roche, 27 de octubre de 2008, disponible: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/home/2008/Reunion_Consejo_Genetic_241008.pdf.

SOFIKITIS, N., MIGAYANA, I. y DIMITRIADIS, D., "Effects of smoking on testicular function, semen quality and sperm fertilizing capacity", *The Journal of Urology*, vol. 154, septiembre 1995, pp. 1030-1034.

SOLARI, A.J., *Genética Humana. Fundamentos y aplicaciones en Medicina*, 3º edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2004.

SOUTO PAZ, J.A., *Comunidad política y libertad de creencias. Introducción a las libertades públicas en el Derecho Comparado*, Marcial Pons, Madrid, 1999.

SOZOU, P.D, SHELDON, S. y HARTSHORNE, G.M., "Consent agreements for cryopreserved embryos: the case for choice", *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, 2010, pp. 230-233.

SPARROW, R., "Defending Deaf Culture: The Case of Cochlear Implants", *The Journal of Political Philosophy*, vol. 13, num. 2, 2005, pp. 135-152.

SPINELLA, L., "El sujeto de derecho a reivindicar: la Humanidad. La dignidad humana frente al patentamiento de la información genética humana", *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, vol. 42, núm. 116, enero-junio 2012, pp. 297-328.

SPRIGGS, M., "Commodification of children again and non-disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease", *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004, p. 538.

- "Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child?", *Journal of Medical Ethics*, vol. 31, núm. 6, 2005, pp. 341-342.

SPRIGGS, M. y SAVULESCU, J., "Saviour siblings", *Journal of Medical Ethics*, vol. 28, núm. 5, 2002, p. 289.

STANEYSKY, A., et al., "Double umbilical cord blood transplant: more than a cell dose?", *Leukemia & Lymphoma*, vol. 51, núm. 6, junio 2010, pp. 975-982.

STEPTOE, P.C., "Laparoscopy: diagnostic and therapeutic uses", *Proceedings of the Royal Society*, vol. 62, 1969, pp. 439-441.

STEPTOE, P.C. y EDWARDS, R.G., "Birth after the reimplantation of a human embryo", *The Lancet*, vol. 12, núm. 2, agosto 1978, p. 366.

- "Reimplantation of a human embryo with subsequent tubal pregnancy", *The Lancet*, vol. 1, 1976, pp. 880-882.

STITH, R., "Los grandes rechazos de la sentencia Rove V. Wade", *Revista de Derechos Humanos*, núm. 1, 2010, pp. 75-84.

- "Deconstructing Roe v. Wade's birth wall: opportunities and dangers", *Persona y Derecho*, núm. 41, 1999, pp. 441-459.

STOCK, G., *Redesigning humans. Our inevitable genetic future*, Houghton Mifflin Company, Nueva York, 2002.

SUÁREZ SILVERIO, E., "El futuro abierto, la educación y los límites de la autoridad paterna en los niños", *Revista Paideia Puertorriqueña*, vol. 4, núm. 1, 2009, pp. 1-10.

SUBIRATS RÜGGERBERG, C., "La teoría conceptual de la metáfora de Gómez Hermosilla", en Assunção, C., Fernandes, G. y Loureiro, M. (eds.), *Ideias Linguísticas na Península Ibérica (séc. XIV a séc. XIX)*, Vol. II, Nodus Publikationen, Münster, 2010, pp. 825-834.

TAGUCHI, A. et al., "Administration of CD34⁺ cells after stroke enhances neurogenesis via angiogenesis in a mouse model", *The Journal of Clinical Investigation*, vol. 114, núm. 3, agosto 2004, pp. 330-338.

TAKAHASHI, K., YAMANAKA, S. et al., "Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors", *Cell*, vol. 131, núm. 5, noviembre 2007, pp. 861-872.

TAKAHASHI, K. y YAMANAKA, S., "Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors" *Cell*, vol. 126, núm. 4, agosto 2006, pp. 663-676.

TAN S., DOYLE P., CAMPBELL S., BERAL V., RIZK B., BRINSDEN P., MASON B. y EDWARDS R.G., "Obstetric outcome of in vitro fertilization pregnancies compared with normally conceived pregnancies", *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, vol. 167, núm. 3, septiembre 1992, pp. 778-784.

TARÍN-ARZAGA, L.C. y GONZÁLEZ-LLANO, O., "Trasplante haploidéntico de células hematopoyéticas. ¿El límite de la incompatibilidad?", *Revista de Hematología*, vol. 13, núm. 1, 2012, pp. 1-3.

TARLATZIS B.C. Y BILI H., "Survey on intracytoplasmic sperm injection: report from the ESHRE ICSI Task Force", *Human Reproduction*, vol. 13, suplemento núm. 1, 1998, pp. 165-177.

TAUER, C.A., "Personhood and Humas Embryos and Fetuses", *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 10, núm. 3, agosto 1985, pp. 253-266.

TAYLOR-SANDS, M., *Creating Saviour Siblings: Reconsidering the Role of the Welfare of the Child Principle in Regulating Pre-Implantation Tissue Typing in Australia*, Tesis doctoral, University of Melbourne, Melbourne Law School, diciembre 2010.

- "Saviour siblings and collective family interests", *Monash Bioethics Review*, vol. 29, núm. 2, 2010, pp. 12-15.

TESTART, J., "The New Eugenics and Medicalized Reproduction", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 4, núm. 3, 1995, 304-312.

- "La eugenesia médica: una cuestión de actualidad", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 8, 1998, pp. 21-30.

TESTART, J. y SÈLE, B., "Toward an efficient medical eugenics: is the desirable always the feasible?", *Human Reproduction*, vol. 10, núm. 12, 1995, pp. 3086-3090.

THE FAMILY WATCH, "Riesgos cardíacos en bebés nacidos mediante fecundación in vitro", Documentación nº 36, 1 de octubre de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.thefamilywatch.org/ridspf/RIDSPF36.pdf>.

THE HASTINGS CENTER, *Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2004.

THE LANCET, "Umbilical cord blood banking Richard Branson's way", *The Lancet*, vol. 369, febrero 2007, p. 437.

THE LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY, *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea*, disponible en el siguiente enlace: www.lls.org.

THOMAS, C., "Pre-Implantation Testing and the Protection of the «Saviour Siblings»", *Deakin Law Review*, vol. 9, núm. 1, enero 2004, pp. 119-143.

THOMASMA, D.C., "Ethical issues and transplantation technology", *Cambridge quarterly of healthcare ethics*, vol. 1, núm. 4, otoño 1992, pp. 333-343.

THOMASMA, D.C. y PELLEGRINO, E.D., *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, Nueva York, 1988.

- *The Christian Virtues in Medical Practice*, Georgetown University Press, Washington, 1996.

THOMSON, J.A. et al., "Embryonic stem cells lines derived from human blastocysts", *Science*, núm. 282, 1998, pp. 1145-1147.

- "Induced pluripotent stem cell lines derived from human somatic cells", *Science*, vol. 318, 2007, pp. 1917-1920.

THORNHILL, A.R. et al., "ESHRE PGD Consortium Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)", *Human Reproduction*, vol. 20, núm. 1, 2005, pp. 35-48.

THORP, R., "Saviour siblings and The Human Fertilisation and Embryology Acts 1990 and 2008", *Plymouth Law Review*, vol. 1, 2009, pp. 71-94.

THOUNSON, A. y MOHR, L., “Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo”, *Nature*, vol. 305, octubre 1983, pp. 707-709.

TOEBES, B., “The Right to Health”, en Eide, A., Krause, C. y Rosas, A. (eds.), *Economic, Social and Cultural Rights. A textbook*, Martinus Nijhoff Publishers, Londres, 2001, pp. 170 y ss.

TOMÁS-VALIENTE, LANUZA, C., “Artículo 15 CE”, en Casas Baamonde, M.E., y Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer, M. (dir.), Pérez Manzano, M., y Borrajo Iniesta, I. (coords.), *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2009, pp. 311-339.

TORRES DEL MORAL, A., *Principios de Derecho Constitucional español*, 4ª edición, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 1992.

- “Interpretación teleológica de la Constitución”, *Revista de Derecho Político*, num. 63, 2005, pp. 9-40.

TREVIJANO, M., *¿Qué es la Bioética?*, Editorial Sígueme, Salamanca, 1998.

TRIBE, L.H., *Abortion: The Clash of Absolutes*, W.W. Norton y Company, Nueva York, 1990.

- “Foreword: Toward a Model of Roles in the Due Process of Life and Law”, *Harvard Law Review*, vol. 87, núm. 1, 1973, pp. 1-53.

TUBERT, S., *Mujeres sin sombra. Maternidad y tecnología*, Siglo XXI, Madrid, 1991.

TUCKER, B.P., “Deaf culture, cochlear implants and elective disability”, *Hastings Center Report*, vol. 28, núm. 4, julio-agosto 1998, pp. 6-14

TUGENDHAT, E., *Lecciones de Ética*, Gedisa, Barcelona, 1997.

TURNER, S., “Preimplantation genetic diagnosis for donor babies carries some harm”, *British Medical Journal*, vol. 324, abril 2002, p. 976.

TUSELL, J., “El sufragio universal en España (1891-1936): un balance historiográfico”, en Tusell, J. (ed.), *El sufragio universal*, Marcial Pons, Madrid, 1991, pp. 13-62.

UNIVERSIDAD DE MINNESOTA, “Umbilical Cord Translant Succeeds for Molly Nash”, Nota de prensa, 1 de abril de 2011, disponible en el siguiente enlace: http://www1.umn.edu/news/news-releases/2001/UR_RELEASE_MIG_1251.html.

VALBUENA ESPINOSA, J.C., *Una defensa kantiana de los derechos humanos*, Editorial Universidad del Rosario, Rosario, 2008.

VALDEZ LEÓN, F.J., SESSAREGO TABJA, S. y RUBIO PEÑA, K., “Aneuploidías en mujeres de edad avanzada, ¿cuál es el riesgo real?”, *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 58, 2012, pp. 17-22.

VALERO TORRIJOS, J., “Comentario al artículo 20. Objeto, composición y funciones”, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.) y Iniesta Delgado, J.J. (coord.), *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Navarra, 2007, pp. 589-626.

VAN LOENDERSLOOT LL. et al., "Predictive factors in in vitro fertilization (IVF): systematic review and meta-analysis", *Human Reproduction Update*, vol. 16, núm. 6, noviembre-diciembre 2010, pp. 577-589.

VAN DER BURG, W., "The Slippery Slope Argument", *Ethics*, vol. 102, núm. 1, octubre 1991, pp. 42-65.

- "Slippery slope arguments", en Chadwick, R. (dir.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, 1998, pp. 129-132.

VAQUER CABALLERÍA, M., "La coordinación y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud", en Parejo Alfonso, L., Palomar Olmeda, A. y Vaquer Caballería, M. (coords.), *La reforma del Sistema Nacional de Salud. Cohesión, calidad y estatutos profesionales*, Marcial Pons, Madrid, 2004, pp. 111-166.

VASAK, K., "Human Rights: A Thirty-Year Struggle: the Sustained Efforts to give Force of law to the Universal Declaration of Human Rights", *UNESCO Courier*, vol. 30, núm. 11, noviembre 1977, pp. 29-32.

VÁSQUEZ ROCCA, A., "Peter Sloterdijk; Normas y disturbios en el parque humano o la crisis del humanismo como utopía y la escuela de domesticación", *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, vol. 19, núm. 3, 2008, disponible en el siguiente enlace: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/19/avrocca.pdf>.

VEGA GUTIÉRREZ, J., *La pendiente resbaladiza en la eutanasia. Una valoración moral*, Tesis Doctoral, Universidad Pontificia de la Santa Cruz, Facultad de Teología, Roma, 2005.

- "Eutanasia: una pendiente resbaladiza. Problemas éticos ante la legalización", *Cuadernos de Bioética*, vol. XX, núm. 1, 2009, pp. 111-112.

VEGETTI-FINZI, S., "Technologie del Desiderio, logiche dell'immaginario", en Di Meo, A. y Mancina, C. (eds.), *Bioetica*, Laterza, Roma-Bari, 1989, p. 271-286.

VELÁZQUEZ FERNÁNDEZ, H., "Transhumanismo, libertad e identidad humana", *Thémata. Revista de Filosofía*, núm. 41, 2009, pp. 577-590.

VENN A., JONES P., QUINN M. y HEALY D., "Characteristics of ovarian and uterine cancers in a cohort of in vitro fertilization patients", *Gynecologic Oncology*, vol. 82, núm. 1, julio 2001, pp. 64-68.

VENTURA-JUNCA, P. et al., "Apuntes de la epigenética en la comprensión del desarrollo del ser humano", *Revista Médica de Chile*, núm. 138, 2010, pp. 366-372.

VERFAILLIE, C.M. et al., "Pluripotency of mesenchymal stem cells derived from adult marrow", *Nature*, núm. 418, 2002, pp. 41-49.

VERLINSKY, Y., "Designing babies: what the future holds", *Reproductive BioMedicine Online*, vol. 10, suppl. 1, 2005, pp. 24-26.

VERLINSKY, Y., RECHITSKY, S., SCHOOLCRAFT, W., STROM, C. y KULIEV, A., "Preimplantation diagnosis for Fanconi anemia combined with HLA matching", *The Journal of the American Medical Association*, vol. 285, núm. 24, 2001, pp. 3130-3133.

VERLINSKY Y., RECHITSKY S., SHARAPOVA T., MORRIS R., TARANISSI M. y KULIEV A., "Preimplantation HLA testing", *The Journal of the American Medical Association*, vol. 291, núm. 17, mayo 2004, pp. 2079-2085.

VERLINSKY, Y. et al., "Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: a multicenter report", *Fertility and Sterility*, vol. 82, núm. 2, agosto 2004, pp. 292-294.

VESCOVI, A. et al., "Turning brain into blood: a hemotopoietic fate adopted by adult neural stem cells in vivo", *Science*, núm. 288, 1999, pp. 534-536.

VIDAL, M., "El uso terapéutico de células troncales humanas. Realidad científico-técnica y discernimiento ético", *Revista Moralia*, volumen XXVI, 2003, pp. 59-86.

VIDAL CASERO, M^a.C., "El Proyecto Genoma Humano. Sus ventajas, sus inconvenientes y sus problemas éticos", *Cuadernos de Bioética*, vol. XLVI, núm. 3, 2001, pp. 393-413.

VIDIELLA, G., *El derecho a la salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2000.

- "La justicia en la salud", en Luna, F. y Salles A.L.F., *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Capítulo XII.

VILA CORO, M.D., "Los derechos del menor en la nueva genética", *Revista General de Derecho*, núm. 571, 1992, pp. 2487-2503.

VIDAL MARTÍNEZ, J., "Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y Otros contra Austria. TEDH 2010/56 de 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 34, 2011, pp. 155-201.

- "Derechos inherentes en la reproducción asistida", en Ballesteros, J. (coord.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, pp. 267-297.

VIDAL MARTÍNEZ, J., BENÍTEZ ORTÚZAR, J.I. y VEGA GUTIÉRREZ, A.M^a., *Derechos reproductivos y técnicas de reproducción asistida*, Comares, Granada, 1998.

VILA-CORO, D., "El derecho a la identidad personal", disponible en el siguiente enlace: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/255/736>.

VIDAL PRADO, C., "El estatuto jurídico del embrión en la Jurisprudencia del Tribunal Constitucional español", *Estudios de Deusto*, vol. 60, núm. 1, enero-junio 2012, pp. 383-389.

VILAR, G., "Autonomía y teorías del bien", en Guariglia, O. (ed.), *Cuestiones Morales*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 51 y ss.

VIVANCO SIERRALTA, L., *Diagnóstico genético pre-implantatorio (DGP). Aspectos científicos, antropológicos, filosóficos, bioéticos y biojurídicos vinculados a una realidad emergente en España*, Dykinson, Madrid, 2011.

VIDAL-TABOADA, J.M. y OLIVA VIRGILI, R., "Resultados derivados del Proyecto Genoma Humano", en Vidal, J.M. y Oliva Virgili, R., *Genoma Humano. Nuevos avances en investigación, diagnóstico y tratamiento*, Ediciones de la Universidad de Barcelona, Barcelona, 2006, pp. 49-58.

VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., “Los límites a los derechos fundamentales”, en AA.VV., *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2005, pp. 120-150.

VIVANCO, L., BARTOLOMÉ, B., SAN MARTÍN, M., MARTÍNEZ, A., “Bibliometric Analysis of the Use of the Term preembryo in Scientific Literature”, *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, vol. 62, núm. 5, 2011, 987- 991.

VLACHOS, A. et al., “The incidence of neoplasia in Diamond Blackfan anemia: a report from the Diamond Blackfan Anemia Registry”, *Blood*, vol. 119, núm. 16, 19 de abril de 2012, pp. 3815-3819.

- “Diagnosing and treating Diamond Blackfan anaemia: results of an international clinical consensus conference”, *British Journal of Haematology*, vol. 142, núm. 6, septiembre de 2008, pp. 859-876.

VOLOKH, E., “The Mechanism of the Slippery Slope Argument”, *Harvard Law Review*, vol. 116, 2003, pp. 1028-1137.

WAGNER, J., et al., “Successful hematopoietic stem cell transplantation for Fanconi anemia from an unaffected HLA-genotype-identical sibling selected using preimplantation genetic diagnosis”, *Blood*, vol. 103, núm. 3, febrero de 2004, pp. 1147-1151.

WAGNER, J. et al., “Outcomes of transplantation of unrelated donor umbilical cord blood and bone marrow in children with acute leukaemia: a comparison study”, *The Lancet*, núm. 369, junio 2007, pp. 1947-1954.

WAGNER J.E., ROSENTHAL J., SWEETMAN T., et al. “Successful transplantation for HLA-matched and HLA-mismatched umbilical cord blood from unrelated donors: analysis of engraftment and acute graft-versus-host disease”, *Blood*, vol. 88, núm. 3, agosto 1996, pp. 795-802.

WALTON, D., *Slippery Slope Arguments*, Clarendon Press, Oxford, 1992.

WANG J.X., NORMAN R.J. y WILCOX A.J., “Incidence of spontaneous abortion among pregnancies produced by assisted reproductive technology”, *Human Reproduction*, vol. 19, núm. 2, 2004, pp. 272-277.

WANG J.X., NORMAN R.J. y KRISTIANSOON P., “The effect of various infertility treatments on the risk of preterm birth”, *Human Reproduction*, vol. 17, núm. 4, 2002, pp. 945-949.

WARNOCK, M.A., *A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*, Blackwell, Oxford, 1985.

WEATHERALL, D.J., *The thalassaemias*, Churchill-Livingstone, Nueva York, 1983.

WEBSTER, K., “Whose embryos is it anyway? A critique of Evans v. Amicus Healthcare [2003] EWHC 2161 (Fam)”, *Journal of International Women’s Studies*, vol. 7, núm. 3, 2006, pp. 71-86.

WEINHOLD, B., “Epigenética. La ciencia del cambio”, *Ciencia & Trabajo*, núm. 21, julio-septiembre 2006, pp. 57-63.

WENDLING, M., "UK Authorities To Consider Creation of Designer Baby", *Cnsnews*, 7 de julio de 2008, disponible en: <http://cnsnews.com/news/article/uk-authorities-consider-creation-designer-baby>.

WHITE, H., "Sweden Allows Saviour Siblings for Tissue Transplants", *LifeSite News*, 29 de mayo de 2007, disponible en el siguiente enlace: <http://www.lifesitenews.com/news/archive//ldn/2007/may/07052906>.

WHITEHEAD, M., "The Concepts and Principles of Equity and Health", *International Journal of Health Services*, vol. 22, núm. 3, 1992, pp. 429-445.

WIENER-MEGNAZI, Z., et al., "Oxidative parameters of embryo culture media may predict treatment outcome in vitro fertilization: a novel applicable tool for improving embryo selection", *Fertility and Sterility*, vol. 95, núm. 3, marzo 2011, pp. 979-984.

WIKLAND, M., ENK, L- y HAMBERGER, L., "Transvesical and transvaginal approaches for the aspiration of follicles by use of ultrasound", *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 442, 1985, pp. 182-194.

WIKLER, D., "Paternalism in the age of cognitive enhancement: do civil liberties presuppose roughly equal mental ability?", en Savulescu, J. y Bostrom, N. (eds.), *Human Enhancement*, Oxford University Press, Oxford, 2009, pp. 341-355.

WIKSTRAND, M.H., NIKLASSON, A., STROMLAND, K. y HELLSTROM, A., "Abnormal vessel morphology in boys born after intracytoplasmic sperm injection", *Acta Paediatrica*, vol. 97, núm. 11, noviembre 2008, pp. 1512-1517.

WILDER, B.L., "Assisted Reproduction Technology: Trends and Suggestions for the Developing Law", *Assisted Reproduction Technology*, vol. 18, 2002, pp. 177-209.

WILKINSON, S., *Choosing Tomorrow's Children: The Ethics of Selective Reproduction*, Oxford University Press, Oxford, 2012.

WILLIAMS, B., "Who might I have been?", en Chadwick, D., Bock, G., Whelan, J. et al. (eds.), *Human Genetic Information: Science, Law and Ethics*, CIBA Foundation Symposium, 1990, pp. 167-179.

WILLIAMS, G., "The Fetus And The «Right to Life», *Cambridge Law Journal*, vol. 53, núm. 1, pp. 71-80.

WILMUT, I. et al., "Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells", *Nature*, núm. 385, 1997, pp. 810-813.

- "Sheep cloned by Nuclear Transfer from Cultured Cell Line", *Nature*, núm. 380, 1996, pp. 64-66;
- "Analysis of Telomere Length in Dolly, a Sheep Derived by Nuclear Transfer", *Cloning*, vol. I, núm. 2, 1999, pp. 119-125.

WINSTON, R., citado en: "Go-ahead for designer babies", *BBC News, Health*, 13 de diciembre de 2001, disponible en el siguiente enlace: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/1706926.stm>.

WINSTON, L., citado en: "HFEA may take months on PGD decision", *BioNews*, 8 de octubre de 2001, disponible en el siguiente enlace: http://www.bionews.org.uk/page_11225.asp.

WIZNITZER, A. y SHEINER, E., “Embarazo ectópico y heterotópico”, en Hobbins, J.C. y Reece, E.A. (coord.), *Obstetricia clínica*, 3ª edición, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2010, pp. 161-176.

WOLF, S.M., KAHN, J.P. y WAGNER, J.E., “Using preimplantation genetic diagnosis to create a stem cell donor: issues, guidelines and limits”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 31, núm. 3, 2003, pp. 327-339.

WOLF, D. et al., “Novel treatment concepts for graft-versus-host disease”, *Blood*, vol. 119, núm. 1, enero 2012, pp. 16-25.

XIOL RÍOS, J.A., “La libertad ideológica o la libertad de conciencia”, en AA.VV., *La libertad ideológica. Actas de las VI Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2001, pp. 11-80.

XU, K., SHI, Z.M., VEECK, L.L., HUGHES, M.R. y ROSENWAKS, Z., “First unaffected pregnancy using preimplantation genetic diagnosis for sickle cell anemia”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 281, núm. 18, mayo 1999, pp. 1701-1706.

XU, K., ROSENWAKS, Z., BEAVERSON, K., CHOLST, I., VEECK, L. y ABRAMSON, D.H., “Preimplantation genetic diagnosis for retinoblastoma: the first reported liveborn”, *American Journal of Ophthalmology*, vol. 137, núm. 1, enero 2004, pp. 18-23.

YOUNIS J., EZRA Y., LAUFER N. y OHEL G., “Late manifestation of pelvic abscess following oocyte retrieval, for in vitro fertilization, in patients with severe endometriosis and ovarian endometrioma”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, vol. 14, núm.6, julio 1997, pp. 343-346.

YU. et al., “Evaluation of blastomere biopsy using mouse model indicates the potential high-risk of neurodegenerative disorders in the offspring”, *Molecular & Cellular Proteomics*, vol. 8, núm. 7, 2009, pp. 1490-1500.

ZEILER, K., “Reproductive autonomous choice -a cherished illusion? Reproductive autonomy examined in the context of preimplantation genetic diagnosis”, *Medicine, Health care and Philosophy*, vol. 7, núm. 2, 2004, pp. 175-183.

ZÚÑIGA FAJURI, A., *Justicia distributiva y derecho a la protección de la salud*, Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, 2006.

- “Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección de la salud”, *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 55, 2011, pp. 191-211.
- “La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud”, *Revista de Derecho de la Universidad Católica del Norte*, Sección Ensayos, año 20, núm. 1, 2013, pp. 323-338.
- “Desigualdad sanitaria, libertarismo e igualitarismo”, *Política y Gobierno*, vol. XX, núm. 2, II semestre de 2013, pp. 335-358.
- “Una teoría de la justicia para el cuidado sanitario: la protección de la salud en la Constitución después de la reforma AUGÉ”, *Revista de Derecho*, vol. XXIII, núm. 2, diciembre 2010, pp. 113-130.

ZURRIARÁIN, R.G., “La dignidad del embrión humano congelado”, *Revista Médica de la Universidad de Navarra*, vol. 51, núm. 1, 2007, pp. 30-32.

ZWIRNER, N.W. y FAINBOIM, L., “Estructura y función del complejo mayor de histocompatibilidad”, en Geffner, J. y Fainboim, L. (coords.), *Introducción a la Inmunología Humana*, 5ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2005, pp. 93 y ss.