

EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIÓN EN LA FECUNDACIÓN IN
VITRO EN COLOMBIA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS

2010

EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIÓN EN LA FECUNDACIÓN IN
VITRO EN COLOMBIA

KARLA ISABEL FERNÁNDEZ ROMERO

MARIA DEL PILAR URIBE PONTON

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE ABOGADAS

DIRECTOR

DR. JORGE GAITÁN PARDO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS

2010

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará por que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por que las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

TABLA DE CONTENIDO

0. INTRODUCCIÓN

1. LA FECUNDACIÓN IN VITRO

1.1 Antecedentes

1.2 Concepto

1.3 Proceso

2. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIÓN (DGP)

2.1 Antecedentes

2.2 Concepto

2.3 Proceso

2.4 Utilidad

2.4.1 Enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas

Enfermedades monogénicas autosómicas dominantes

- Enfermedad de Huntington
- Charcot-Marie-Tooth

Enfermedades monogénicas autosómicas recesivas

- Fibrosis quística
- Atrofia muscular espinal

Anomalías cromosómicas o aneuploidías

- Trisomía 21 o Síndrome de Down
- Trisomía 18 o Síndrome de Edwards
- Trisomía 13 o Síndrome de Patau

2.4.2 Hijo donante

2.4.3 Condiciones ligadas al sexo (ligadas al cromosoma X)

- Distrofia muscular de Duchenne
- Hemofilia
- Síndrome de X frágil

2.4.4 Selección del sexo por razones no médicas

2.4.5 DGP por razones sociales

2.4.6 Condiciones Bebés a la carta

3. DILEMAS BIOÉTICOS

3.1 Enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas

3.2 Hijo donante

3.3 Condiciones ligadas al sexo (ligadas al cromosoma X)

3.4 Selección del sexo por razones no médicas

3.5 DGP por razones sociales

3.6 Bebés a la carta

4. ESTUDIO DE DERECHO COMPARADO

4.1 Estudio de Chantal Bouffard, Stéphane Viville y Bartha Maria Knoppers

4.1.1 DGP prohibido por ley

4.1.2 DGP permitido por ley con algunas excepciones

4.1.3 DGP permitido bajo un marco legal más general

4.1.4 DGP no regulado por ley pero sí por estándares profesionales

4.1.5 Instrumentos internacionales que tratan el tema del DGP

4.2 Caso concreto de la legislación española

4.2.1 Ley 35 de 1988 de 22 de noviembre

4.2.2 Ley 42 del 28 de diciembre de 1988

4.2.3 Ley 14 de 2006

5. MARCO LEGAL COLOMBIANO

5.1 Jurisprudencia

5.1.1 Sentencia C-355 de 2006

5.2 Constitución Política de Colombia de 1991

5.2.1 Derecho a la vida: Artículo 11

5.2.2 Dignidad Humana: Artículo 1

5.2.3 Medidas Estatales de Garantía y Protección: Artículo 47

5.3 Decreto 1546 de 1998

5.4 Código Penal Colombiano

6. CONCLUSIONES

7. ANEXOS

8. BIBLIOGRAFÍA

Resumen

El diagnóstico genético preimplantación es una técnica reciente que permite un análisis genético del embrión, de pocos días de desarrollo y obtenido mediante fertilización In Vitro, antes de ser implantado en el útero. Su uso no se encuentra reglamentado en el país y suscita diversos debates éticos. El documento hace un repaso de la situación legal en el mundo y pone de manifiesto las cuestiones de carácter bioético que el tema plantea, para finalmente encuadrar el tema en el marco legal del país y dar lineamientos para que se legisle sobre el tema.

Palabras clave: Diagnóstico genético preimplantación (DGP), fertilización In Vitro (FIV), ética y ley

0. INTRODUCCIÓN

El Diagnóstico Genético Preimplantación (DGP) es un examen genético que se realiza al embrión obtenido mediante Fertilización In Vitro (FIV), antes de ser implantado en el útero de la mujer. El DGP permite “estudiar varios aspectos del desarrollo temprano del embrión y la genética reproductiva”¹.

Este avance científico es un tema vigente e importante, ya que por sus alcances suscita debates éticos y hace cada vez más necesario que se establezcan regulaciones en todo el mundo. La falta de normatividad que regule esta clase de procedimiento, puede llevar a su uso inadecuado, como serían los casos de selección de sexo por razones no médicas y a los denominados “bebés a la carta”. Esta monografía de grado busca dar lineamientos con el fin de crear un marco legal para este procedimiento en el país.

La consulta a fuentes primarias y secundarias, así como el análisis comparativo de la regulación legal y ética en diferentes países y de instrumentos internacionales que tratan el tema del DGP permitieron el estudio de los objetivos planteados para este proyecto, en especial las investigaciones de Bouffard², Viville³ y Knoppers⁴.

¹ SERRANO, C. Diagnóstico genético preimplantación: una alternativa hacia el futuro en el presente. *MedUNAB* 2005; 8(2):82-88. P. 82.

²Chantal BOUFFARD, es PhD en antropología médica. Profesora e investigadora adjunta de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Sherbrooke (Servicio de Genética, Departamento de Pediatría)

³ Stéphane VIVILLE, dirige el servicio de Biología de la Reproducción en el CHU de Estrasburgo. Además dirige el equipo de investigación sobre la ontogenia de las células germinales primordiales en el Instituto de Genética y Biología Molecular y Celular (IGBMC).

⁴ Bartha Maria KNOPPERS, PhD. Directora del Centro de Genómica y Política de la Universidad de McGill en Canadá.

En el documento se presenta una descripción de la técnica de la FIV y la del DGP, de forma que el lector pueda introducirse y entender en el tema sin pretender agotarlo completamente. Así mismo, se abordan los dilemas bioéticos que suscita el DGP, seguido del estudio de legislación comparada y el marco legal colombiano. Finalmente, se espera que las conclusiones aporten elementos técnicos para la construcción de normativa efectiva sobre el tema.

1. LA FECUNDACION IN VITRO

1.1 Antecedentes

Durante décadas, la ciencia ha buscado solucionar problemas de infertilidad desarrollando diversos mecanismos para incrementar las posibilidades de reproducción. El 27 de Julio de 1978 nace Louise Brown como resultado de la aplicación de una técnica FIV.

1.2 Concepto

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Tecnología de Reproducción Asistida (TRA), como “todos los tratamientos o procedimientos que incluyen el manejo in vitro de ovocitos y espermatozoides humanos o embriones, con el propósito de establecer un embarazo”⁵.

La FIV es una modalidad de reproducción asistida, en la cual la fecundación de los gametos femeninos (ovocitos) por los masculinos (espermatozoides) se realiza en un tubo de ensayo o crisol y luego el cigoto se implanta en el útero de la madre⁶. Esta técnica admite la clasificación de homóloga y heteróloga. La primera, se da cuando tanto los gametos femeninos como masculinos pertenecen a una misma pareja y la segunda

⁵ZEGERS-HOCHSCHILD, F. ADAMSON, G. DE MOUZON, J. ISHIHARA, O. MANSOUR, R. NYGREN, K. SULLIVAN, E. VAN DER POEL, S. The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary on ART Terminology, 2009. *Revista Human Reproduction* 2009;24(11):2683–2687. P. 2685. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

En la URL: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology/en/index.html, consultada el 20 de enero de 2010.

⁶En la URL: http://es.wikipedia.org/wiki/Fecundación_in_vitro#Historia, consultada el 20 de enero de 2010

cuando uno de los gametos no es de la pareja⁷.

Las causas más frecuentes que conducen a la FIV son trastornos ovulatorios, trompas de Falopio bloqueadas o dañadas, endometriosis⁸, bajo número de espermatozoides y poca movilidad espermática⁹.

1.3 Proceso

La desensibilización de la hipófisis es la primera fase del proceso y allí se le suministran a la paciente medicaciones que inhiben la acción de las hormonas gonadotropas (Hormona Luteinizante y Folículo Estimulante) secretadas por la hipófisis o pituitaria (glándulas endocrinas, agonistas ó antagonistas de la GnRH) para que dejen de actuar sobre el ovario. De esta manera, el médico podrá controlar su funcionamiento y facilitar la segunda fase que es la estimulación ovárica.¹⁰ En la segunda fase, se busca favorecer el crecimiento folicular en los ovarios con estimulantes de la ovulación, que se administran dependiendo de las características de cada paciente.

La respuesta ovárica se monitorea mediante controles de los niveles de Estradiol (hormona sexual femenina del grupo de los estrógenos¹¹) para evitar el síndrome de la

⁷Tomado de: GOMEZ-GRACIA, E. FERNANDEZ-CREHUET, J. Fecundación in vitro y transferencia de embriones (FIVET). *Anuario filosófico* 1994; 27: 163-177. P. 170

En la URL: <http://hdl.handle.net/10171/3350>, consultada el 20 de enero de 2010

⁸ “Es una afección en la cual el tejido que se comporta como las células que recubren el útero (endometrio) crece en otras áreas del cuerpo, causando dolor, sangrado irregular y posible infertilidad. Por lo general, el crecimiento del tejido (implante) ocurre en el área pélvica, por fuera del útero, en los ovarios, el intestino, el recto, la vejiga y el delicado revestimiento de la pelvis. Sin embargo, los implantes también puede presentarse en otras áreas del cuerpo.” En la URL: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000915.htm>, consultada el 20 de enero de 2010

⁹ En la URL: <http://fertilidad.elembarazo.net/fecundacion-in-vitro.html>, consultada el 20 de enero de 2010

¹⁰ En la URL: <http://fiv-valencia.es/procedimiento-fases-de-la-fiv.html>, consultada el 21 de enero de 2010

¹¹ En la URL: <http://es.wikipedia.org/wiki/Estradiol>, consultada el 21 de enero de 2010

hiperestimulación ovárica y una ecografía con sonda vaginal para observar la cantidad y el tamaño de los folículos que se están desarrollando en los ovarios, para determinar el mejor momento para inducir la ovulación¹². En ese momento se induce la ovulación administrándole a la paciente una inyección de hormona hCG (Gonadotropina Coriónica humana) provocando la maduración final del ovocito y la ovulación¹³.

La obtención de los ovocitos de los folículos ováricos se realiza mediante aspiración con ecografía transvaginal y se pasa al laboratorio donde un equipo técnico identifica, valora la madurez y calidad de los ovocitos y finalmente los mantiene en condiciones aptas para la normal fecundación y posterior desarrollo¹⁴.

La quinta etapa es la preparación de los espermatozoides en el laboratorio. Al término de la obtención de ovocitos se recoge una muestra de semen del futuro padre y se lleva al laboratorio donde se analiza y se seleccionan los espermatozoides. De igual forma, se puede emplear una muestra de semen congelada, descongelándola previamente a temperatura ambiente¹⁵.

Puede suceder que no haya espermatozoides en la muestra, caso en el cual, si el paciente tiene la espermatogénesis (mecanismo encargado de la producción de espermatozoides) conservada en los tubos seminíferos de sus testículos, se pueden recuperar

¹²Tomado de: RUIZ BALDA, J. Aspectos científicos de la fertilización in vitro. *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*. Ed. Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1998. P.51-52.

¹³Tomado de: CHARLESWORTH, L. *The couple's guide to In Vitro Fertilization, everything you need to know to maximize your chances of success*. Ed. Capo Lifelong, 2004. P.171

¹⁴Tomado de: CUNEO, M. *TECNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA*, Aspectos médicos. 2003. P.11-12. En: <http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo20/files/Tprocreahumanaasistida.doc>.

¹⁵Tomado de: THE ROYAL WOMEN'S HOSPITAL QUEEN VICTORIA MEDICAL CENTER. *Técnicas de fertilización in vitro*. Ed. Medico Nuevo, Bogotá, 1987. P.142-143.

espermatozoides mediante la realización de una biopsia testicular¹⁶.

La siguiente fase es la inseminación de los ovocitos, donde se ponen en contacto los espermatozoides con los ovocitos para que tenga lugar la fecundación. En el 50% de los casos se hace mediante la Microinyección Intracitoplasmática de Espermatozoides (ICSI). La técnica ICSI consiste en la microinyección de un sólo espermatozoide en el interior del citoplasma del ovocito. Luego se valorará si la fecundación de los ovocitos fue exitosa. El primer signo de fecundación, es la formación de dos pronúcleos.¹⁷

La división embrionaria acontece a intervalos de 10 a 12 horas, el cigoto u óvulo fecundado se divide e incrementa el número de células rápidamente (en este estado se llama a éstas blastómeros). Inicialmente en 2, luego en 4, 8 y así sucesivamente. En este estado se realiza la transferencia de los embriones al útero.

2. EL DIAGNOSTICO GENETICO PREIMPLANTACION (DGP)

2.1 Antecedentes

“En 1992 se reportó el primer nacimiento vivo y sano tras DGP para fibrosis quística.”¹⁸. En Colombia, Lucena y colaboradores en 1994 realizan el primer DGP para una pareja con hemofilia tipo A¹⁹. Estos son dos de los ejemplos que demuestran que “desde la década de los noventas, esta tecnología ha ampliado su alcance y sus aplicaciones, siendo ahora una opción de reproducción establecida, que se ofrece en centros especializados en

¹⁶ En la URL: <http://fiv-valencia.es/procedimiento-fases-de-la-fiv.html>, consultada el 21 de enero de 2010

¹⁷ Tomado de: CHARLESWORTH, L. (2004). Ob. Cit. P. 172

¹⁸ BRAUDE, P. PICKERING, S. FLINTER, F. OGILVIE, C. Preimplantation genetic diagnosis. *Nature Rev Genet* 2002; 3:941-53. Citado por: SERRANO, C. (2005). Ob. Cit. P.82-83

¹⁹ Ibidem. P.83

todo el mundo.”²⁰

2.2 Concepto

El DGP es definido como el examen genético que se realiza a embriones de pocos días de desarrollo y que han sido obtenidos por fertilización extracorpórea.²¹ Es imperativo que haya una FIV para poder realizar este examen. “El diagnóstico genético preimplantación (DGP) es una técnica novedosa que se promueve como una alternativa al diagnóstico prenatal”²². Éste, se diferencia del DGP porque el primero se realiza cuando la mujer ya está embarazada y el segundo se realiza a embriones obtenidos mediante FIV y que no han sido transferidos a la cavidad uterina de la madre. Frente al diagnóstico prenatal, “la ventaja más obvia del DGP es que permite a las parejas tener un hijo que no tenga afecciones sin necesidad de pasar además por una serie de abortos. Al respecto, expertos afirman que estos abortos pueden llegar a ser particularmente estresantes para la mujer (y su pareja) porque cada feto abortado es un hijo deseado en potencia.”²³,

2.3 Proceso

²⁰ OGLIVIE, C. BRAUDE, P. SCRIVEN, P. Preimplantation Genetic Diagnosis—An Overview. *Journal of Histochemistry & Cytochemistry*, 2005; 53(3): 255–260,. P. 255. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

²¹ Tomado de: NATIONALER ETHIKRAT. Genetic diagnosis before and during pregnancy. Berlin, 2003. P. 24.

²² SERRANO, C. (2005). Ob. Cit. P.. 82.

²³ DRAPER, H. CHADWICK, R. Beware! Preimplantation genetic diagnosis may solve some old problems but it also raise new ones. *Journal of Medical Ethics* 1999;25:114-120. P. 114. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

En el día 3 post inseminación, los embriones fertilizados usualmente están de 6 a 8 células. En este estado, las células son totipotenciales²⁴ y no hay compactación celular (permitiendo la separación de células, necesaria para el diagnóstico)²⁵. Este es el término para realizar la biopsia embrionaria. Este procedimiento no causa problemas al embrión ni a su futuro desarrollo embrionario.

La biopsia se realiza “perforando la zona pelúcida con láser, solución ácida o abrasión mecánica y una sola célula es removida con una pipeta de aspiración.”²⁶. Esa célula se denomina blastómero.

Hay dos protocolos para realizar el examen, uno es la reacción en cadena de la polimerasa (PCR)²⁷ y el otro es la hibridación in-situ fluorescente (FISH)²⁸. “En la actualidad se recomienda la PCR como técnica para diagnosticar enfermedades monogénicas y el FISH para la determinación de alteraciones en número o estructura de los cromosomas así como para la determinación del sexo.”²⁹

²⁴ Es decir que tienen la capacidad de generar cualquier línea celular del organismo

²⁵ KANAVAKIS, E. TRAEGER-SYNODINOS, J. Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice. *Journal of Medical Genetics* 2002;39:6–11. P. 7. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

²⁶ OGLIVIE, C. BRAUDE, P. SCRIVEN, P. (2005). Ob. Cit. P.256. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

²⁷ “Esta técnica permite amplificar un fragmento de ADN” MARCUS. IVF techniques: Details preimplantation genetic diagnosis (PGD) used to test embryos for genetic disorders. En la URL: <http://www.ivf-infertility.com/ivf/pgd.php> Traducción libre al español: Karla Fernández R.

²⁸ “Esta técnica permite identificar cromosomas específicos utilizando sondas específicas para los cromosomas. Las sondas marcadas se unen a los cromosomas y pueden ser visualizados con un microscopio fluorescente. En la actualidad, la técnica permite detectar un máximo de 5 cromosomas (X, Y, 13, 18 y 21) de forma simultánea en una sola célula.” Ibidem. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

²⁹ SERMON, K. SATO, T. IKUTA, K. SHERLOCK, J. ADINOLFI, M. SUZUMORI, K. VERLINSKY, Y. KULIEV, A. MCDONOUGH, P. Citado por: SERRANO, C. (2005). Ob. Cit. P. 83

El diagnóstico debe realizarse y completarse en cerca de 48 horas, para poder transferir los embriones antes de comprometer su viabilidad³⁰.

De acuerdo al reporte del Comité Internacional de Bioética (UNESCO, 2003³¹) y al concepto de la Dra. Claudia Serrano³², la transferencia de los embriones se hace al quinto día. Es decir que entre el día tres que se hace la biopsia y el día quinto, se debe haber completado el diagnóstico.

2.4 Utilidad

2.4.1 Enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas

El DGP permite a los futuros padres conocer el estado de los embriones respecto a estas enfermedades y anomalías. Las enfermedades monogénicas son “aquellas que están originadas por la alteración o mutación de un gen específico de la persona afectada”³³ las cuales pueden ser enfermedades autosómicas³⁴ dominantes o recesivas. En las primeras “la persona sólo necesita recibir el gen anormal de uno de los padres para heredar la enfermedad”³⁵, como la enfermedad de Huntington y la de Charcot- Marie- Tooth. En las segundas “la herencia recesiva significa que AMBAS copias del gen (una del padre y la

³⁰ Tomado de: OGLIVIE, C. BRAUDE, P. SCRIVEN, P. (2005). Ob. Cit.

³¹ COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA(IBC)- UNESCO. Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention. Paris, 24 April 2003. En: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2397/10554294261ReportfinalPGD_en.pdf/ReportfinalPGD_en.pdf

³² Entrevista realizada el 25 de febrero de 2010 a la Dra. Claudia SERRANO, directora científica de Genetix Laboratorio de Genética Reproductiva. ANEXO 1

³³ En la URL: http://www.institutomarques.com/diagnostico_preimplantacional_monogenicas.html, consultada el 25 de febrero de 2010

³⁴ En los cromosomas no ligados al sexo

³⁵ En la URL: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002049.htm>, consultada el 25 de febrero de 2010

otra de la madre) deben estar defectuosos para causar la enfermedad. Las personas con sólo un gen defectuoso en el par se consideran portadoras³⁶. Pertenecen a este grupo patologías como la fibrosis quística y la atrofia muscular espinal.

Por su parte las anomalías cromosómicas “son alteraciones en el número o en la estructura de los cromosomas³⁷.” Con el DGP pueden detectarse patologías como las trisomías 21 (Síndrome de Down), 18 (Síndrome de Edwards) y 13 (Síndrome de Patau).

Enfermedades monogénicas autosómicas dominantes

- Enfermedad de Huntington

La Enfermedad de Huntington, también conocida como corea de Huntington o mal de San Vito, puede ser detectada gracias al DGP. Esta enfermedad “se produce por una degeneración de las neuronas en ciertas áreas del cerebro.³⁸” Esta degeneración produce movimientos anormales espontáneos en las personas que cada vez son más evidentes. “Las personas hacen muecas, agitan las extremidades y parpadean con mayor frecuencia. (...) Finalmente, todo el cuerpo queda afectado, lo que imposibilita la marcha, e incluso las actividades cotidianas como comer, hablar, vestirse y permanecer sentado se vuelven casi imposibles³⁹”.

³⁶En la URL: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002049.htm>, consultada el

³⁷En la URL: http://es.wikipedia.org/wiki/Mutación_cromosómica, consultada el 25 de febrero de 2010

³⁸En la URL: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/Enfermedad_de_Huntington.htm, consultada el 25 de febrero de 2010

³⁹MERCK & Co, Inc. Manual Merck de información médica para el hogar. Ed. Oceano, Madrid P. 664

De igual forma, genera alteraciones mentales progresivas que van de irritabilidad y pérdida de interés por las actividades habituales, pasando por comportamiento irresponsable hasta perder la memoria y actuar irracionalmente⁴⁰. Finalmente la persona se vuelve dependiente en todas sus actividades cotidianas y muere.

- Charcot-Marie-Tooth

Esta enfermedad “también conocida como neuropatía hereditaria motora y sensitiva o atrofia muscular del peroneo, abarca un grupo de trastornos que afectan los nervios periféricos. Los nervios periféricos residen fuera del cerebro y la médula espinal y proveen información a los músculos y los órganos sensoriales de las extremidades”⁴¹. Los síntomas incluyen “debilidad en los pies y en los músculos inferiores de la pierna, que pueden dar lugar a una deformación del pie y generar una marcha a pasos grandes que desencadena en tropiezos o caídas frecuentes. (...) Conforme progresa la enfermedad, pueden ocurrir debilidades y atrofas musculares en las manos, dando como resultado dificultades en las capacidades motoras”⁴².

⁴⁰ Tomado de: MERCK & Co, Inc. Ob. Cit.

⁴¹ Tomado de la URL: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/la_enfermedad_de_charcot_marie_tooth.htm, consultada el 27 de febrero

⁴² Tomado de la URL: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/la_enfermedad_de_charcot_marie_tooth.htm, consultada el 27 de febrero

Enfermedades monogénicas autosómicas recesivas

○ Fibrosis quística

Es un “trastorno autosómico recesivo caracterizado por la disfunción de cualquiera de las glándulas exocrinas⁴³, que produce el incremento de la concentración de sodio y potasio en el sudor y una producción excesiva de moco viscoso, lo que provoca una obstrucción de las estructuras implicadas (por ejemplo: conductos pancreáticos y biliares, intestino, bronquios). Afecta principalmente a los niños.”⁴⁴ “La obstrucción de los conductos pancreáticos y las glándulas intestinales acaba originando problemas digestivos llevando a carencias nutricionales y retraso de crecimiento”.⁴⁵ Si las secreciones afectan los pulmones generan el colapso de zonas del pulmón, el aumento de tamaño de los ganglios linfáticos, causando reducción de transferencia de oxígeno a la sangre e infecciones en el tracto respiratorio.⁴⁶

○ Atrofia muscular espinal

“Las atrofas musculares espinales son enfermedades hereditarias en las cuales las células nerviosas de la médula espinal y del tronco encefálico se degeneran produciendo debilidad y atrofia muscular progresivas.”⁴⁷

⁴³ Son las secretan líquidos

⁴⁴ DOX, I. MELLONI, B. EISNER, G. MELLONI, J. El gran Harper Collins Ilustrado, Diccionario Médico. Ed. Marbán Libros, Madrid, 2005.

⁴⁵ MERCK & Co, Inc. Ob. Cit. P. 384

⁴⁶ *Ibidem*. P.385

⁴⁷ *Ibidem*. P.385

Existen tres tipos de AME, la de tipo I o enfermedad de Werdnig-Hoffmann comienza antes de los 6 meses y la muerte sobreviene antes de los 2 años. La de tipo II o intermedia comienza entre los 6 y 18 meses y los niños que la padecen quedan en silla de ruedas entre los 2 y 3 años y fallecen en la adolescencia. La de tipo III o enfermedad de Wohlfart-Kugelberg-Welander comienza después de los 18 meses, viven durante más tiempo y la debilidad se inicia en las piernas y se extiende a los brazos⁴⁸.

Anomalías cromosómicas o aneuploidías

- Trisomía 21 o Síndrome de Down

Esta trisomía se presenta en mayor cantidad cuando las madres gestantes son mayores de 35 años. Las personas que padecen este síndrome, tienen un retraso en el desarrollo físico y mental, suelen tener defectos del corazón y problemas auditivos. Muchas de estas personas presentan síntomas de demencia a los 30 años, como pérdida de la memoria, un mayor deterioro del intelecto y trastornos de personalidad⁴⁹.

- Trisomía 18 o Síndrome de Edwards

Los pacientes que padecen este síndrome, tienen una “mortalidad del 95% en el primer año de vida. El 5% restante suele sobrevivir más tiempo (La tasa de mortalidad en los

⁴⁸ Tomado de PICO, G. *Atrofia muscular infantil*. Asociación Española de Pediatría. En la URL: <http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/11-amuscular.pdf>, consultada el 28 de febrero de 2010

⁴⁹ Tomado de: MERCK & Co, Inc. Ob. Cit.

supervivientes es del 2% a los 5 años de vida).⁵⁰” Los síntomas que presentan las personas que padecen este síndrome incluyen microcefalia, boca pequeña, labio/paladar hendido, mano trisómica (posición de las manos característica con tendencia a puños cerrados, con dificultad para abrirlos, y con el segundo dedo montado sobre el tercero y el quinto sobre el cuarto), riñón en herradura el 90% de los afectados presentan cardiopatía congénita⁵¹.

- Trisomía 13 o Síndrome de Patau

“Es un síndrome congénito polimalformativo grave, con una supervivencia que raramente supera el año de vida. (...) Los recién nacidos con síndrome de Patau muestran un conjunto de malformaciones características”⁵². Frecuentemente se encuentra holoprosencefalia,⁵³ labio-paladar hendido, malformaciones cardíacas y malformaciones renales. El retraso psicomotor es grave, impidiendo la adquisición de las funciones básicas del desarrollo.⁵⁴

⁵⁰ PEREZ, A. Síndrome de Edwards (Trisomía 18). En la URL: <http://www.aeped.es/protocolos/genetica/5-edwards.pdf>, consultada el 28 de febrero de 2010

⁵¹ Tomado de: PEREZ, A. Ob. Cit.

⁵² RAMOS, F. Síndrome de Patau (Trisomía 13). En la URL: <http://www.aeped.es/protocolos/genetica/4-patau.pdf>, consultada el 28 de febrero de 2010

⁵³ “La holoprosencefalia (HPE por sus siglas en inglés) es un trastorno del cerebro que generalmente afecta también a la cara. Es un desorden congénito en el cual el prosencéfalo (el lóbulo frontal del cerebro del embrión) no crece ni se divide –como es normal– en dos hemisferios. Cuando el lóbulo frontal del cerebro del embrión no se divide para formar los hemisferios cerebrales (la parte derecha e izquierda del cerebro), se producen defectos en el desarrollo de la cara y en la estructura y funcionamiento del cerebro.”

En la URL: www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlCreaPDF?clvart=9272, consultada el 28 de febrero de 2010

⁵⁴ Tomado de: Ibídem.

2.4.2 Hijo donante

“El DGP puede llevarse a cabo en combinación con otras técnicas, como la de determinación de antígenos de histocompatibilidad embrionarios, para la selección de embriones que den lugar a futuros seres humanos que actúen como donantes en actuaciones terapéuticas para terceros.⁵⁵” Se puede entonces no sólo seleccionar embriones libres de la enfermedad, sino también con características compatibles con una persona existente, un hermano por ejemplo, de la cual puede ser donante.

Los antígenos leucocitarios humanos (HLA) “son los principales determinantes utilizados por el sistema inmune del cuerpo para el reconocimiento y diferenciación de tejido propio y no propio (sustancias extrañas)⁵⁶”, así que el éxito de un transplante depende del nivel de compatibilidad que tengan los antígenos leucocitarios humanos del donante y del receptor, entre más compatible más probabilidad de éxito tendrá el transplante.

2.4.3 Condiciones ligadas al sexo (ligadas al cromosoma X)

Existen ciertas enfermedades que están ligadas al sexo, como lo son la distrofia muscular de Duchenne, la hemofilia y el síndrome de X frágil que afectan a los varones. Son enfermedades ligadas al cromosoma X, así que las mujeres pueden ser portadoras pero no padecerán la enfermedad ya que el otro cromosoma X compensará la anomalía genética.

⁵⁵ABELLAN, F. Aspectos bioéticos del diagnóstico genético preimplantacional. *Revista Iberoamericana de Fertilidad* 2006;23-2: 123-131.P. 128.

⁵⁶Tomado de la URL: <http://www.biocells.com.ar/hla.pdf>, consultada el 1 de marzo de 2010

Por esta razón los futuros padres utilizan el DGP para conocer el sexo de los embriones y así decidir implantar embriones femeninos que son los que no padecen este tipo de enfermedades.

- Distrofia muscular de Duchenne

“Los niños que sufren distrofia muscular de Duchenne carecen casi por completo de una proteína muscular, la distrofina, que resulta esencial para que la células musculares puedan mantener su estructura.”⁵⁷

“Es una enfermedad que se caracteriza por la degeneración de los trazos motores laterales de la médula espinal provocando contracciones de las fibras musculares, exageración de los reflejos y atrofia muscular progresiva.”⁵⁸ Los primeros síntomas son el retraso en el desarrollo, dificultad para subir escaleras y caminar. Posteriormente los brazos y las piernas suelen encogerse alrededor de las articulaciones y se produce una curvatura en la columna vertebral (escoliosis). Entre los 10 y 12 años los niños con esta enfermedad suelen quedar en silla de ruedas y la mayoría de ellos mueren antes de los 20 años.⁵⁹

- Hemofilia

La hemofilia es una “enfermedad hemorrágica hereditaria causada por deficiencia del factor VIII (factor antihemofílico). Se manifiesta de dos maneras principales A y B.” La

⁵⁷ MERCK & Co, Inc. Ob. Cit. P. 497

⁵⁸ DOX, I. MELLONI, B. EISNER, G. MELLONI, J. (2005) Ob. Cit.

⁵⁹ Tomado de: MERCK & Co, Inc. Ob. Cit.

A es “de herencia recesiva ligada al cromosoma X porque se manifiesta por un mayor tiempo de coagulación, fácil aparición de hematomas y hemorragias en las articulaciones y músculos. La enfermedad es transmitida por la mujer heterocigótica, la cual suele ser asintomática y sólo se manifiesta en los hijos varones afectados.”⁶⁰ Por su parte la hemofilia de tipo B es “causada por la deficiencia hereditaria del factor IX(...) y se transmite como herencia recesiva al cromosoma X.”⁶¹

- Síndrome de X frágil

“El síndrome X frágil (SXF) es la causa conocida más frecuente de retraso mental hereditario, (...) afecta principalmente a varones, ya que las mujeres, al tener dos cromosomas X, pueden “compensar” la anomalía de uno de ellos con la otra copia.”⁶²

Los primeros síntomas de esta enfermedad son el retraso en la aparición del lenguaje, la hiperactividad y el déficit de atención. Físicamente los menores tienen orejas grandes, mentón y frente prominentes y en los niños testículos grandes. Suelen desviar la mirada ante el contacto visual de otra persona y suelen tener aversión a ser tocados por desconocidos. Una patología común son las otitis de repetición y un 20% de pacientes tienen convulsiones.⁶³

⁶⁰ DOX, I. MELLONI, B. EISNER, G. MELLONI, J. (2005) Ob. Cit.

⁶¹ DOX, I. MELLONI, B. EISNER, G. MELLONI, J. (2005) Ob. Cit.

⁶² RAMOS, F. Aspectos médicos del síndrome X frágil. En la URL: <http://www.fragilex.org/Introduccion-al-SXF-ESP-50.pdf>, consultado el 1 de marzo de 2010

⁶³ *Ibíd.*

2.4.4 Selección del sexo por razones no médicas

El DGP, como se dijo anteriormente es útil para seleccionar el sexo. Algunos de los futuros padres buscan tener un hijo de determinado sexo, ya sea por razones religiosas o culturales o buscando el denominado balanceo familiar.

2.4.5 DGP por razones sociales

En este caso, los futuros padres que padecen una enfermedad y quieren que sus hijos la padezcan también. Es el caso de personas sordas que buscan tener un hijo con sus mismas condiciones argumentando que tendrá una mejor integración al entorno. Al respecto, es importante aclarar que hay comunidades de personas sordas que se consideran a sí mismos no como un grupo de personas discapacitadas, sino como una minoría lingüística con plenas capacidades para adaptarse y desenvolverse en el entorno⁶⁴.

2.4.6 Condiciones Bebés a la carta

El DGP abre una futura posibilidad a los futuros padres de escoger un embrión que tenga potencialmente las características físicas que más les agraden.

⁶⁴Tomado de: MAND, C. DUNCAN, R. GILLAM, L. COLLINS, V. DELATYCKI, M. Genetic selection for deafness: the views of hearing children of deaf adults. *Journal of Medical Ethics* 2009;35:722–728.

3. DILEMAS BIOETICOS

3.7 Enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas

El DGP abre un camino a los futuros padres “que tienen un riesgo importante de concebir hijos afectados con desórdenes genéticos conocidos⁶⁵”.

La ciencia permite avances tan importantes como evitar que niños nazcan sin ciertas enfermedades mediante el uso de este diagnóstico, enfermedades que no tienen cura como la atrofia muscular espinal (AME), o por lo menos no en el corto plazo, como en el caso de la enfermedad de Huntington⁶⁶. Los avances de la ciencia son importantes para la humanidad y deben ser usados para su beneficio, como lo sería en este caso el DGP frente a enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas.

Las enfermedades como la AME tipo I, el síndrome de Edwards o de Patau, que no tienen cura conocida y donde las personas afectadas no tienen una expectativa de vida mayor a 2 años, son casos que no generan gran discusión en la comunidad científica, por su gravedad y por la evidente ayuda que representa el DGP para evitar un sufrimiento innecesario y pensando en beneficio del futuro niño.

⁶⁵ BRAUDE, P Preimplantation genetic diagnosis and embryo research – human developmental biology in clinical practice. *Int J Dev Biol* 2001;45:607–611. Citado por: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. Ethics The ethics of preimplantation genetic diagnosis. *The Obstetrician & Gynaecologist*, 2008;10:49–54. P. 50

⁶⁶Tomado de: ASSCHER, E. The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease. *J Med Ethics* 2010;36:30–33.

Sin embargo, cuando se trata de enfermedades de aparición tardía, como la enfermedad de Huntington, que permiten cinco o cuatro décadas de vida normal antes de que se presente⁶⁷, se genera controversia, precisamente porque hay una mayor expectativa de vida. Debe tenerse en cuenta que los futuros padres piensan en el beneficio de su futuro hijo, tienen en mente los costos de la enfermedad, los síntomas que llegan a imposibilitar la marcha, e incluso las actividades cotidianas del que la padece y su propio padecimiento (de uno o de los dos padres ya que uno de ellos o ambos son los que se la heredan al hijo), lo que generará dificultades en la crianza. Frente a esto, hay quienes piensan que siempre y cuando uno de los padres esté disponible y en capacidad física y psicológica para el menor para darle los cuidados necesarios, ya que no padecerá la enfermedad, no justifica el DGP⁶⁸. Por esta razón, es posible afirmar que no puede cerrarse la posibilidad de elección de los futuros padres de saber si su hijo será afectado por esta enfermedad, porque allí están en juego situaciones que para algunos son muy relevantes, como no querer que su hijo crezca sólo con un padre y que padezca una enfermedad de estas con sus devastadoras consecuencias. Lo anterior, no por presentarse tardíamente en la vida de una persona una enfermedad quiere decir que no sea igual de grave a una que aparezca en los primeros meses o años de vida. Es importante que los casos se evalúen por separado porque cada familia tiene condiciones diferentes, tanto psicológicas como económicas que deben ser tomadas en cuenta.

Se plantea otro dilema cuando el embrión es portador de una enfermedad recesiva pero no sufre la enfermedad. Hay casos que presentan menos dilema, como es el caso de un

⁶⁷Tomado de: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008). Ob. Cit.

⁶⁸Ibidem. P.51

embrión femenino portador de distrofia muscular de Duchenne que puede desarrollar síntomas de la enfermedad, así que se justificaría hacer una selección y descartar embriones portadores. Sin embargo, por lo general los portadores de enfermedades recesivas se mantienen saludables durante su vida.⁶⁹

Según De Wert⁷⁰, se presentan tres opciones frente a la selección de estos embriones. La primera es ignorar la información dada por el DGP y transferir los embriones sanos, portadores y no portadores. La segunda es no transferir los embriones portadores, buscando prevenir futuros dilemas reproductivos. Al respecto, el mayor argumento a favor es que se previene la transmisión de mutaciones específicas. Es evidente que si se opta por esta alternativa, puede llegarse a tener que iniciar un nuevo ciclo de FIV y de DGP aunque existan embriones sanos porque no sufrirán la enfermedad, pero portadores disponibles para ser transferidos.

La tercera opción sería “preseleccionar”, es decir primero transferir los embriones no portadores y en un siguiente ciclo los embriones portadores.

El motivo principal que lleva a los futuros padres a seleccionar a los embriones sanos y dejar de lado embriones portadores de enfermedades recesivas es proteger la salud de sus nietos. Los que quieren estos padres es evitarle a sus futuros hijos decisiones difíciles sobre la reproducción.⁷¹

⁶⁹Tomado de: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P.(2008) Ob. Cit.

⁷⁰DE WERT, G. Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases. *Human Reproduction*, 2005; 20: 3261–3266 P. 3264

⁷¹ DE WERT, G. (2005) Ob. Cit. P.3264

Si se implantan embriones femeninos portadores y si en el futuro estas mujeres no sufren de infertilidad, es decir pueden tener hijos por métodos naturales, tendrán que someterse a ciclos de FIV y de DGP para poder conocer el estado de sus hijos, generándole unos costos innecesarios y generando la misma dificultad que a sus padres: la de escoger qué es mejor para sus hijos y evitarles decisiones reproductivas futuras. Lo mismo sucede con hombres portadores de enfermedades recesivas pero en cuanto a sus esposas o parejas.

Por otra parte, si conocen que son portadores de una enfermedad recesiva como la AME, si no quieren someterse o someter a sus parejas a ciclos FIV y a DGP, buscarán emparejarse con personas que no sean portadoras, lo cual es poco natural porque generalmente las personas no suelen pedir exámenes genéticos antes de pensar en tener una relación y posteriormente un hijo con esa persona. De igual manera, puede suceder que esta persona no quiera tener un hijo por miedo a que sufra la enfermedad o que éste a futuro por ser portador decida no tener hijos, coartando su libertad de ser padre biológico. Aquí podrían presentarse argumentos sobre la posibilidad de adoptar, o de usar espermatozoides u óvulos de donantes. Éstas decisiones que no son fáciles de tomar, ya que generan muchos debates en el fuero interno de las personas, ya que no es tan fácil que una persona que puede tener hijos, pero que no quiere causarles enfermedades, decida no tener un hijo biológico. De igual forma la selección de embriones sanos permite dar fin a una enfermedad catastrófica o sin cura como la AME o la hemofilia en una familia, lo cual es un aspecto positivo. Es prudente ahora cuestionarse sobre el rol preventivo de la medicina. Esta ciencia es vista desde el sentido común como aquella que cura enfermedades. Sin embargo, mecanismos como el discutido en la presente

monografía pueden representar una evolución científica, viendo ahora la posibilidad de que la medicina evite la aparición de enfermedades desde pocos días posteriores a la concepción, en vez de desgastar sus esfuerzos en buscar cura para quienes ya padecen cierta patología.

3.8 Hijo donante

La utilidad del DGP en este caso permite a “los futuros padres que tienen riesgo de transmitir enfermedades genéticas no sólo seleccionar los embriones libres de la enfermedad sino también aquellos que tengan mayor compatibilidad para ser donantes de su hermano enfermo”⁷².

La técnica abre la posibilidad de tener un hijo que pueda salvar a su hermano ya nacido y que padece una enfermedad. Esta técnica permite tener más éxito que si los padres buscarán por métodos naturales un hijo que fuera compatible. Por ejemplo, las células madre hematopoyéticas (que forman la sangre) son células que se encuentran en la médula ósea, el torrente sanguíneo o en la sangre del cordón umbilical. Muchas veces el único tratamiento para desordenes malignos letales y no malignos⁷³ es el trasplante de

⁷²ENGLISH, V. ROMANO-CRITCHLEY, G. SHEATHER J. SOMMERVILLE A. Ethics briefings. *Journal of Medical Ethics* 2002;28:384–385. P. 384 Traducción libre al español: Karla Fernández R.

⁷³Transtornos que se pueden tratar con el trasplante de células madre: Leucemia o cáncer que afecta los glóbulos blancos, Mieloma múltiple o cáncer en el que un tipo de glóbulo blanco forma tumores dentro de la médula ósea, Anemia aplásica que es una enfermedad que implica la producción insuficiente de glóbulos rojos y blancos, y de plaquetas de la sangre en la médula ósea, Talasemia que es una enfermedad de los glóbulos rojos que se produce cuando hay una disminución en la producción de hemoglobina (la proteína que permite que los glóbulos rojos transporten oxígeno)deficiente de las células del sistema inmunitario. En la URL: <http://jama.ama-assn.org/cgi/data/302/3/340/DC1/1>, consultada el 18 de marzo de 2010

médula ósea o de células madre sanguíneas.^{74 75} ¿Por qué entonces no permitir que este futuro hijo pueda aliviar el sufrimiento de su hermano?

Se plantean varios dilemas en torno al tema. El primero de ellos es si es justificable moralmente usar a niño como donante, que es una persona que no puede decidir por si misma y si se justifica, en que condiciones.

El hecho de que el menor no pueda decidir por si mismo no debería ser una razón para no permitir el uso de ésta técnica, ya que los padres son los responsables de tomar decisiones durante muchos años por sus hijos, hasta cuando ellos tengan la madurez necesaria para tomarlas por sí mismos. Por ejemplo cuando los menores necesitan una cirugía, son los padres los que deciden si ésta se realiza o no. Muchas veces no se puede esperar por años a que los hijos puedan tomar la decisión por si mismos. Spriggs⁷⁶ señala que la falta de conciencia no es moralmente significativa ya que los recién nacidos simplemente no están equipados para dar su consentimiento y que los padres tienen la autoridad para tomar decisiones por ellos, a menos que la decisión no sea compatible con el bienestar del menor.

Lo anterior lleva a la discusión de la segunda parte del planteamiento, al justificarse se

⁷⁴ Tomado de: DEVOLDER, K. Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones. *Journal of Medical Ethics* 2005;31:582–586

⁷⁵ Si el donante es otro hermano u otro individuo con el que no tiene ningún parentesco, el trasplante de células madre se denomina alogénico.

Tomado de: OROZCO, M. Trasplante de médula ósea: ¿Única alternativa? En la URL: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria6203-transplante.htm>, consultada el 18 de marzo de 2010

⁷⁶ Tomado de: SPRIGGS, M. Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child? *Journal of Medical Ethics* 2005;31:341–342.

debe conocer en que condiciones. De Wert⁷⁷ afirma que es crucial evaluar los riesgos para el menor, la relación daño/ probabilidad, del o los procedimientos.

En el caso de las células madre hematopoyéticas que se encuentran en la sangre del cordón umbilical no hay mayor problema, porque aquí el recién nacido no corre ningún riesgo en su integridad. Las que se encuentran en la médula ósea y el torrente sanguíneo pueden generar mayor debate porque se deben utilizar métodos invasivos para obtenerlas. De Wert dice que los menores pueden ser donantes de médula ósea porque “recientemente se ha hecho posible obtener esas células del torrente sanguíneo después de administrar citocinas (un tipo de proteína) que hacen que las células madre emigren de la médula ósea al sistema circulatorio. A pesar de que este método sea también invasivo, los riesgos pueden ser sustancialmente menores que los riesgos que implica una aspiración de médula ósea.”⁷⁸

Si al evaluar los riesgos no hay indicios de que el menor donante será afectado por el procedimiento y se podrá salvar a alguien, no sería antiético permitir este uso de la técnica.

Por su parte, Devolder⁷⁹ señala que cuando los riesgos son mínimos, como sucede con la donación de las células contenidas en la sangre del cordón umbilical y de médula ósea, los padres deben decidir si su futuro hijo puede ser donante no sólo de un hermano, familiar sino también para salvar a una persona que los padres amen, como lo señala De

⁷⁷ Tomado de DE WERT, G. (2005) Ob. Cit.

⁷⁸ Ibidem. P.3262 .Traducción libre al español: Karla Fernández R.

⁷⁹ Tomado de DEVOLDER, K. (2005). Ob. Cit.

Wert⁸⁰. Aquí se genera otro dilema y es si se debe permitir la donación para los mismos padres y para terceros en general.

Si los padres buscan un hijo donante para sí mismos, es más complicado que tomen decisiones correctas ya que los directamente implicados son ellos. Pueden llegar a tomar decisiones egoístas y sin pensar en el bienestar del futuro hijo. La Autoridad de Fertilidad Humana y Embriología del Reino Unido rechaza que los padres busquen hijos que les sirvan de donantes a ellos porque se compromete la toma calificada de decisiones por parte de los padres. Al parecer los padres no se consideran capaces de tomar decisiones equilibradas porque se compromete su propio interés⁸¹. Un grupo interdisciplinario y médicos que tengan conocimientos profundos sobre la enfermedad que necesite de un donante para superarla, pueden ayudar a decidir de una mejor manera, ya que guiarán dando los pros y contras a los padres para que tomen una decisión que tenga en cuenta el bienestar del hijo y que una autoridad decide cada caso en particular.

Por otro lado expandir la posibilidad de seleccionar un bebé que sirva como donante para cualquier tercero puede generar graves problemas. Está claro que todos somos donantes potenciales, que la ley admite la donación de órganos por ejemplo de manera gratuita, pero seleccionar un bebé sólo para ser donante de una persona ajena a su entorno crea cuestionamientos. ¿Qué tan fácil es encontrar una persona compatible para un tercero? Es mucho más difícil someterse a ciclos de FIV y DGP para encontrar un embrión

⁸⁰ Tomado de: DE WERT, G. (2005). Ob. Cit.

⁸¹ *Ibíd.*

compatible con un tercero que para un hermano o familiar, lo que generaría múltiples ciclos. Buscar la creación de un hijo que sea donante para un tercero cualquiera, es decir sin ningún tipo de relación, ¿no generaría acaso con más probabilidad la creación de un ser humano solamente para ser donante? ¿Qué pasa si una persona con dinero paga para crear un bebé que sea donante para éste, no se estaría forzando a personas sin dinero a someterse a esto como sucede con el tráfico de órganos en el mundo?

El segundo dilema es si esto no es usar como medio al futuro hijo. Este planteamiento se puede interpretarse a la luz de los planteamientos de Kant⁸², según los cuales el ser humano debe ser entendido como un fin y no como un medio.

En la gestación planeada, los padres no tienen un único motivo para tener hijos. Se puede asumir que quieren más hijos para tener una familia más grande, para que su primer hijo tenga hermanos y sean así desde pequeños compañeros y apoyo en la vida. Por lo tanto el futuro hijo que será donante de su hermano por ejemplo, no viene al mundo sólo por eso, no es un simple medio para salvar a su hermano, es mucho más. Sus padres lo van a querer y valorar como ser humano único que es, por ser quien es, y además podrá ser quien mejore la calidad de vida para su hermano, entre otras cosas. “El hecho que los padres hagan grandes esfuerzos físicos, emocionales y a menudo económicos para salvar a su hijo enfermo pueden sugerir que los padres son responsables, amorosos y cuidadosos y que los niños que se conciben para salvar a uno existente tienden a ser valorados y amados por ser quienes son, así como por el beneficio adicional que confieren al resto de la familia al salvar a su hermano enfermo.”⁸³

⁸² KANT, Immanuel. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Ed. Tecnos, Madrid, 2005.

⁸³ EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008). *Ob. Cit.* P. 53. Traducción libre al español: Karla

Al respecto, Sheldon y Wilkinson⁸⁴ argumentan que lo que puede ser objetable desde el punto de vista Kantiano es crear un hijo exclusivamente para ser donante de su hermano y luego descartarlo cuando haya servido para el propósito. Esto no sucederá por lo dicho anteriormente, los padres tienen hijos por múltiples razones y no sólo por buscar uno que cumpla función de donante.

Otro dilema que se presenta es el de los efectos psicológicos que puede enfrentar ese hijo donante. Sheldon y Wilkinson dicen que “la primera preocupación es que el niño se entere que fue engendrado y concebido simplemente como un medio para salvar a su hermano enfermo. La segunda es que este niño tendría una relación menos estrecha y amorosa con sus padres quienes serán menos propensos a valorar y alimentar al menor, ya que querían primordialmente salvar la vida del hijo enfermo.⁸⁵” La primera preocupación ya fue discutida y queda claro que los padres no tiene a estos hijos para ser un medio. Respecto a la segunda, los padres demuestran que son responsables al buscar alternativas para curar a su hijo enfermo, se someten a procedimientos largos, difíciles y costosos para tener otro hijo que además sea sano para que no tenga que sufrir lo que su hermano ha sufrido u otra clase de enfermedad de alto impacto, además de tener múltiples razones adicionales como ya se han mencionado anteriormente para tener más hijos. Por lo tanto, es posible afirmar que en este caso los padres amarán a este hijo de igual forma, le darán todos los cuidados necesarios, lo protegerán y le darán lo que

Fernández R.

⁸⁴Tomado de : SHELDON, S. WILKINSON, S. Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics* 2004;30:533–537

⁸⁵ Ibídem. P. 536 Traducción libre al español: Karla Fernández R.

necesite a medida que lo necesite. “Si el niño siente que es igual de querido y amado que lo demás niños, no hay razón para esperar serios problemas.”⁸⁶ Adicionalmente, que el hecho de que los padres quieran concebir otro hijo para proteger al primero, sugiere que están realmente comprometidos para garantizar el bienestar de sus hijos, y valorarán al segundo hijo por ser quien es.

Otras preguntas surgen en torno al tema, como las que plantean Verónica English y colaboradores: ¿a pesar de sentirse igual de amado a cualquier otro, el menor se sentirá resentido por haber sido “seleccionado” y sentirse menos respetado como individuo? ¿Se sentirá orgulloso de ser el único capaz de salvar una vida o se sentirá obligado a donar médula ósea si el tratamiento indoloro con sangre del cordón umbilical falla? La relación padres-hijo se afectará si los dos tratamientos fallan y el hermano muere?⁸⁷. Los autores responden que es difícil de predecir y que esos riesgos hipotéticos se deben sopesar con el daño real de la muerte del hermano sin donación. Se puede argumentar también que no debe sentirse menos respetado como individuo porque sus padres lo aman por ser quien es, por su individualidad, porque fue un hijo buscado y deseado y no un descuido. Además, como se dijo anteriormente hay mecanismos para que las células madres de la médula ósea lleguen a sistema circulatorio, un tratamiento mucho menos invasivo. Por último, si los tratamientos fallan y el hermano enfermo muere los padres se unirán mucho más a este menor porque perdieron a un hijo. Adicionalmente si el donante hubiera sido

⁸⁶ DE WERT, G. (2005). Ob. Cit. P. 3262 Traducción libre por: Karla Fernández R.

⁸⁷ Tomado de: ENGLISH, V. ROMANO-CRITCHLEY, G. SHEATHER, J. SOMMERVILLE, A. (2002). Ob. Cit.

una persona cualquiera, ellos no la odiarían, igual estarían agradecidos por la oportunidad que le dieron a su hijo enfermo, lo mismo sucedería aquí.

Por último surge el dilema de la apertura de la posibilidad al diseño de niños. Se dice que si se permite buscar y seleccionar hijos que sean donantes para sus hermanos enfermos, esto da cabida a la práctica conocida como ‘bebés a la carta’. En el caso de los hijos donantes, se busca salvar la vida de un niño que ya existe, mientras que los bebés a la carta se escogen por características físicas o mentales que agraden a sus padres (color de los ojos, el pelo, el coeficiente intelectual...). Como lo afirman Sheldon y Wilkinson⁸⁸, hay razones muy importantes para admitir y permitir la selección de un hijo donante para su hermano y para el caso de los bebés a la carta no hay.

3.9 Condiciones ligadas al sexo (ligadas al cromosoma X)

Las enfermedades que están ligadas al sexo afectan a los varones y están ligadas al cromosoma X. Los futuros padres utilizan el DGP para conocer el sexo de los embriones y así decidir implantar embriones femeninos que son los que no padecen este tipo de enfermedades.

Cuando se trata de “enfermedades ligadas al cromosoma X, todos los hijos varones de mujeres portadoras tendrán un 50% de probabilidades de tener la enfermedad, mientras

⁸⁸ Tomado de SHELDON, S. WILKINSON, S. (2004) Ob. Cit. P.534-535. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

que un 50% de las hijas serán portadoras⁸⁹. Cuando los embriones varones están sanos no hay necesidad de descartarlos, sólo se descartan e implantan embriones femeninos cuando los masculinos están afectados por la enfermedad ligada al cromosoma X. La razón médica para no implantar embriones masculinos es obvia, ya que los padres buscan que su hijo no padezca la enfermedad. Aquí no se está seleccionando el sexo por mera liberalidad o preferencia de los padres, sino el bienestar del futuro hijo.

Al implantar embriones femeninos portadores cuando los masculinos sufren la enfermedad, volvemos al dilema que se planteó de las enfermedades monogénicas. Si los embriones femeninos están sanos no hay problema pero si son portadores sí. Según afirma De Wert, este es un caso intermedio, ya que la razón para la selección del sexo es mixta. Por un lado hay una razón no médica, ya que los embriones femeninos portadores por ejemplo de la hemofilia no serán afectados por la enfermedad y por el otro lado una razón médica que concierne a esas hijas portadoras en su futuro frente a dilemas reproductivos que tendrán al concebir hijos. Esto no debe abrir la puerta a permitir casos de selección de sexo por razones no médicas porque aquí tiene peso ese dilema reproductivo futuro de esas mujeres portadoras ya que sus hijos podrán ser afectados por la enfermedad.

3.10 Selección del sexo por razones no médicas

Los que se oponen a esta técnica de selección, la consideran sexista y discriminatoria, en

⁸⁹DE WERT, G. (2005). Ob. Cit P. 3264. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

especial contra las mujeres. Por su parte, quienes están de acuerdo consideran que es buena para el denominado balanceo familiar.

“Las personas que argumentan que este uso del DGP es discriminatorio, señalan que es inherentemente sexista escoger el sexo de los futuros hijos, en particular cuando las actitudes sociales y las expectativas juegan un papel tan importante en la construcción de las expectativas del rol sexual y los comportamientos.”⁹⁰ Generalmente cuando se escoge el sexo del menor esto va ligado a alguna creencia cultural o religiosa que generalmente lleva a los futuros padres a escoger embriones masculinos y descartar los femeninos. Si este es así lo que se estaría haciendo sería validar la discriminación de las mujeres en este ámbito. No quiere decir que es el único ámbito en el que las mujeres son discriminadas, en el país hay una ley de cuotas que no se cumple. La participación de las mujeres en cargos importantes tanto en el sector público como privado es inferior a la de los hombres, si llegan a esos cargos sus condiciones laborales son diferentes a las de los hombres. Así que el uso de la técnica es para discriminar se debe prohibir para que así los ámbitos de discriminación sean poco a poco eliminados.

“Las familias que buscan que en su familia haya niños y niñas no son sexistas y no es que estén subvalorando algún sexo, simplemente quieren disfrutar las diferentes experiencias que puede brindar la crianza de niños de ambos sexos. Además se teme que si no se permite usar esta técnica para estos casos, habrán muchos más abortos.”⁹¹ Por un lado se

⁹⁰ ROBERTSON, J. Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses. *Journal of Medical Ethics* 2003;29:213–216. P. 214. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

⁹¹ ROBERTSON, J. MALPANI, A. MODI, D. Citado por: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008) *Ob. Cit.* P. 52. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

podría argumentar que puede generar beneficios para los padres porque realizarían su anhelo de tener hijos de ambos sexos, ¿pero qué le aportaría al menor ser de uno u otro sexo? ¿Qué tan diferente es criar a un hijo y a una hija? ¿En este caso no sería mejor adoptar y así satisfacer su deseo en lugar de someterse a este tipo de tratamientos? ¿Realmente es una razón para buscar embriones del sexo opuesto al del hijo que tienen?

Surge aquí un problema, ¿qué pasa con las familias que tienen hijos de ambos sexos (por ejemplo 1 varón y 2 mujeres), se les debería permitir la razón de balanceo familiar, de disfrutar la crianza de diferentes sexos? ¿El simple deseo de los padres sin más argumentos es suficiente para aprobar el uso del DGP en estos casos? ¿En qué beneficia al menor? ¿No se abriría la posibilidad de buscar después embriones con cierta fisionomía argumentando que quieren disfrutar criando niños con determinadas características? ¿No se esconden argumentos más de fondo detrás de esta elección?

Por otro lado, la creencia de que habrá más abortos no es tan cierta. Aunque exista la técnica habrán los mismos casos de aborto porque es mucho más económico que pagar ciclos de FIV y DGP. Además, cuando en países se ha despenalizado el aborto no han crecido el número de personas que los hagan, es decir una persona que aunque esté prohibido lo hace, será la misma que lo hará si no está penalizado pero la que no lo haría cuando es penalizado normalmente no lo hará aunque se despenalice por múltiples factores, sobretodo porque el aborto puede generar problemas psicológicos, complejos de culpa, lo que no sucede con embriones que no han sido implantados en la madre.

En Colombia, la cultura no exige que deba haber un hijo varón en cada familia o que el primogénito sea de sexo masculino. Esto lleva a pensar que prohibir la selección de sexo por razones no médicas sea en principio innecesaria. Sin embargo, Dickens⁹² afirma que prohibir la selección de sexo en estos casos puede ser innecesaria y opresiva además de poner en riesgo la vida de las mujeres, porque en países como India o China que tienen en su cultura arraigada la idea de que hayan varones, si las esposas no pueden resistirse a las exigencias de tener varones por parte de sus maridos, familia y religión, tendrán que soportar múltiples y sucesivos embarazos hasta que lo logren. Cada embarazo representa riesgos que se incrementan con cada embarazo, lo que puede causar la muerte de estas mujeres. Con estos argumentos se podría concluir que si la prohibición para estos casos genera más efectos negativos que positivos en países donde la cultura exige varones, ¿para qué habría de prohibirse en países donde la cultura es indiferente al respecto?

“Por definición, la selección de sexo por razones no médicas no es una intervención terapéutica ya que no previene o impide la mala salud de ninguna parte y no representa ninguna ventaja para el niño seleccionado. El artículo 14 de la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina declara que el uso de técnicas de procreación asistida, no se admitirá con el fin de elegir el sexo del futuro niño, salvo cuando exista una enfermedad hereditaria relacionada con el sexo que debe ser evitada⁹³”.

El DGP es entonces útil para evitar que los niños tengan enfermedades que causen gran padecimiento, que no tengan cura, que generen secuelas devastadoras, que puedan afectar

⁹² DICKENS, B. Can sex selection be ethically tolerated? *Journal of Medical Ethics* 2002;28:335–336

⁹³ EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008). Ob. Cit. P. 52. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

a su futura descendencia, para evitar que un niño nazca con una enfermedad y a su vez pueda curar a su hermano o familiar gravemente enfermo. Siempre se busca un beneficio para ese niño, pero el hecho de que los padres simplemente quieran tener la posibilidad de tener un hijo de otro sexo, no es un argumento de peso para aceptar que se descarten embriones sanos (no enfermos, no portadores) simplemente por su sexo. Detrás de esto también puede haber creencias religiosas o culturas que amparándose en el balanceo familiar traten hijos de un determinado sexo. ¿Qué tan moral es someter a una esposa a varios ciclos de FIV y DGP para obtener un hijo de determinado sexo simplemente por el gusto de que sea de ese sexo? ¿Qué pasa si tras varios ciclos solamente hay embriones del sexo que no quieren tener? ¿No sería en este caso mejor la opción de adoptar? ¿Es correcto buscar embriones de determinado sexo porque una cultura lo respalda? No es adecuado asociar siempre lo tradicional en las culturas, con lo correcto. Por ejemplo la ablación existe todavía en ciertas culturas y aún así es abiertamente cuestionada. Así las cosas, es importante que las sociedades replanteen qué tan útiles, adecuadas y éticas son ciertas prácticas culturales, que no favorecen una perspectiva de derechos humanos centrada en el individuo. De esta manera, si se abriera la posibilidad de escoger el sexo del embrión por razones de balanceo familiar, tendría que haber un estricto acompañamiento de un grupo interdisciplinario que comprobara que detrás de la elección no hay otra razón diferente a buscar un hijo de otro sexo para poder tener la experiencia de criar hijos de ambos sexos.

3.11 DGP por razones sociales

“El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO considera que la implantación deliberada de embriones que tienen condiciones genéticas (por ejemplo sordera o poca estatura) es antiético porque no se toman en cuenta las desventajas permanentes e irreversibles con las que tendrá que cargar y sufrir la futura persona⁹⁴”.

En un caso en particular donde unos padres sordos buscan un hijo sordo, Draper y Chadwick⁹⁵ plantean dos posibilidades ante el argumento que dan este tipo de personas y es que la sordera es positiva y mejora la vida. El primero es que al ser los padres sordos tiene una buena posición para juzgar y decir que eso es cierto, a diferencia de las personas que no padecen de sordera. El segundo es que al ser sordos esos padres no pueden apreciar lo que se están perdiendo, es decir tener la posibilidad de escuchar. Así que concluye que no se puede decir cual es la mejor opción para esos futuros niños porque se debería haber experimentado las dos situaciones (ser sordo y no serlo) para decidir, aunque así sea la preferencia de cada uno es subjetiva.

Un estudio realizado con hijos de padres sordos⁹⁶ muestra la opinión que tienen estos hijos frente al DGP por razones sociales. Esto podría ampliar la perspectiva que plantean

⁹⁴INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE (IBC) OF THE UNITED NATIONS EDUCATIONAL (UNESCO). Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention. Paris; 2003. Citado por: BOUFFARD, C. VIVILLE, S. KNOPPERS B. Genetic diagnosis of embryos: Clear explanation, not rhetoric, is needed. En la URL: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/181/6-7/387>
Traducción libre al español: Karla Fernández R.

⁹⁵ Tomado de DRAPER, H. CHADWICK, R. (1999) Ob. Cit.

⁹⁶ MAND, C. DUNCAN, R. GILLAM, L. COLLINS, V. DELATYCKI, M.(2009). Ob. Cit.

Draper y Chadwick que se debía conocer la dos situaciones y en este caso estos hijos viven entre el mundo de los que no sufren de sordera y el mundo de los sordos.

El estudio señala que hay dos puntos de vista frente a la sordera, unos tienden a ver a la sordera como una restricción a una normal y óptima experiencia de vida, una discapacidad y otros como una cultura distinta en la cual la sordera representa una clara minoría cultural y lingüística. Además el estudio indica que la mayoría de estos hijos de padres sordos no tiene preferencia entre un hijo sordo o no sordo.

Los autores concluyen que el resultado principal del estudio, en términos de políticas públicas, es que debe tenerse en cuenta la visión de quienes escogen la condición de sordos de forma voluntaria. Esto, ya que socialmente es visto como una discapacidad y ellos lo plantean como una característica que identifica a un grupo de personas y que, en esa medida, pueden sentirse discriminados por una política que impida la existencia de personas con esa condición que los identifica. Si la sordera no se ve como una discapacidad, sino como una condición en una comunidad, es un argumento válido para permitir la selección de embriones sordos en una eventual regulación.

Si se ve como una discapacidad, es claro que la utilidad del DGP no es buscar embriones con enfermedades incurables sino al contrario es prevenir que nazcan personas con estas deficiencias, se busca beneficiar a ese futuro hijo, así que no debería permitirse.

Sin embargo, la regulación no debería quedarse en permitir o no permitir, más en un país en el que la garantía de derechos para las minorías es más bien incipiente. Si el asunto es de libre albedrío y respeto a la decisión de una persona o una comunidad, permitir se da por entendido y la regulación debe ir hacia la garantía de mínimos básicos para el desarrollo integral de un niño o niña de parte de los padres que tomen alguna de las decisiones.

El psicólogo Fabio González Flórez⁹⁷ explica que el desarrollo de procesos mentales superiores (atención, percepción, memoria, aprendizaje, emoción, etc.) está mediado por la interacción social y ésta a su vez, está mediada por la comunicación. En la primera infancia se desarrollan aspectos neurológicos importantes: redes neuronales, optimización de sentidos y aprendizaje de su uso. Lo anterior se hace con la ayuda del núcleo social elemental de los seres humanos: la familia. De ahí salen conceptos como la estimulación temprana (que hoy en día se conoce como estimulación adecuada), que no es otra cosa que formas para desarrollar capacidades en los niños y niñas en una etapa del ciclo vital en que deben desarrollar esos aspectos. Hay aspectos del desarrollo que sólo se desarrollan en la infancia y adolescencia, y no sólo son asuntos como la motricidad fina u optimización de los sentidos. De la familia, particularmente de los padres, los niños aprenden a relacionarse con su entorno y a responder a sus demandas. Si esas demandas del ambiente se pueden modular por garantías para grupos especiales (un ejemplo sencillo: rampas en el transporte público para personas con problemas de movilidad), la

⁹⁷ Entrevista personal llevada a cabo en marzo 1 de 2010. Fabio González Flórez es psicólogo de la Universidad de los Andes y trabaja en desarrollo de políticas públicas para la protección de la infancia y adolescencia. Actualmente trabaja como Gerente de Turismo Responsable del Ministerio de Comercio, Industria y Turismo-Fondo de Promoción Turística, y es responsable de la lucha contra el turismo sexual infantil. ANEXO 2.

familia eventualmente puede escoger limitar a alguien de un sentido necesario para responder al mundo, como la audición.

Respecto a esto se debe poner en contexto con la situación del país. En Colombia, es claro que no hay garantías para minorías (étnicas, sexuales, con discapacidad) que aseguren que si una persona va a nacer sorda, va a poder enfrentarse al mundo con las mismas probabilidades de éxito que los demás. Ahí se genera un problema y es que en Colombia va a tomar mucho tiempo que se den los cambios necesarios para asegurar equidad de acceso a oportunidades a personas con sordera (entre otras) y en esa medida, si alguien escoge que su hijo nazca sordo, la pregunta no es si se le va a permitir legalmente o no (en este caso a través del DGP). La regulación debe pensarse en términos de unos padres que escogen que su hijo nazca así, pero que le aseguren a la sociedad que esa decisión no va a afectar el acceso a oportunidades por la evidente limitación social que va a tener. Si una persona escoge que su hijo o hija nazca sordo, debe contar con alternativas para desarrollar en esa etapa del ciclo vital del niño o niña las habilidades necesarias para enfrentarse al mundo.

En otras palabras, una política pública sostenible debe ser lo suficientemente responsable como para que el Estado, como garante de derechos en sujetos prevalentes (niños, niñas y adolescentes), si decide permitir que esto suceda, ofrezca además apoyo a los padres de estos niños y niñas para que se enfrenten al mundo en igualdad de oportunidades.

González Flórez afirma que es necesario el apoyo en el desarrollo adecuado de procesos

mentales superiores (teniendo en cuenta que su percepción va a ser limitada y esto va a afectar el desarrollo de los demás procesos), desarrollo neuronal, desarrollo social e interacción con las demás personas.

Por otra parte, el psicólogo cree que pensar que en Colombia estemos en capacidad aún de considerar a los sordos como minoría lingüística y no como grupo de personas con discapacidad es muy romántico. Sin duda, un niño que nazca sordo por cualquier razón en este país, va a estar completamente limitado. Si las personas económicamente limitadas (que tienen sus cinco sentidos, muchos con buena educación, entre otras cosas) difícilmente tienen los derechos garantizados, le parece, en Colombia, irresponsable ADEMÁS sumarle una desventaja social en un país de inequidades.

3.12 Bebés a la carta

“La selección mediante DGP de características mentales o físicas deseables (los bebés a la carta) es poco probable debido a una serie de factores. Estos incluyen la compleja y multifactorial naturaleza genética de esos rasgos, la escogencia limitada de genes disponibles ya que está restringido por la reserva genética de los padres, el número limitado de embriones creados durante el ciclo de DGP y las cargas y estrés de someterse a la FIV en general.⁹⁸”

⁹⁸ DRESSER, R. ROBERTSON, J. Citados por: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008). P.51. Traducción libre al español: Karla Fernández R.

De acuerdo a lo anterior, por un lado la ciencia no ha llegado a tales adelantos para permitir esta finalidad, lo cual no genera un dilema. Sin embargo, lo relativo a la escogencia limitada de genes puede debatirse. Si una pareja realmente decidiera y buscara un hijo perfecto para ellos, con características físicas y mentales que le agradara, probablemente buscarían donante que les permitan tener una mayor posibilidad de tener un hijo de determinada manera. Es decir buscarían una persona con las cualidades que ellos buscan para su hijo y así su material genético sería mejor y más amplio que el que le podrían dar sus padres uniendo sus materiales genéticos. Si la tecnología avanzara tanto que permitiera diseñar a los futuros hijos, los padres podrían optar por un donante (ya sea de óvulo o de espermatozoide) y así lograr tener un hijo que les agrade más.

Por ahora no es un tema tan preocupante ya que los avances científicos todavía no llegan al punto de permitir diseñar un bebé pero adelantarse a prohibir dicha utilización del DGP no está de más. “Se debe tener en cuenta que cada tipo de tecnología puede llevar a malas consecuencias- y está claro que en algunas situaciones puede llevar a consecuencias negativas por el uso incorrecto por parte de personas malas o moralmente insensibles o por estados.⁹⁹” Así que como reza el refrán es mejor prevenir que lamentar.

⁹⁹ PETERSEN, T. Just diagnosis? Preimplantation genetic diagnosis and injustices to disabled people. *Journal of Medical Ethics* 2005;31:231–234 P. 233 Traducción libre al español: Karla Fernández R

4. ESTUDIO DE DERECHO COMPARADO

4.2 Estudio de Chantal Bouffard, Stéphane Viville y Bartha Maria Knoppers¹⁰⁰

En el estudio adelantado por Bouffard, Viville y Knoppers, logran un análisis comparativo de la regulación legal y ética en diferentes países alrededor del mundo y de instrumentos internacionales sobre DGP. Se tomará este estudio como referencia para luego aplicarlo en el marco legal colombiano.

Algunas variables del apéndice 4 fueron útiles para el análisis de los dilemas éticos que se presentan, por lo cual las mismas serán tomadas en cuenta en el recuento del estudio de derecho comparado y el mismo se dividirá en cuatro: DGP prohibido por ley, permitido por ley pero con algunas excepciones, permitido bajo un marco legal más general, no regulado por ley pero si por estándares profesionales e instrumentos internacionales que tratan el tema DGP.

4.1.1 DGP prohibido por ley

El apéndice señala que Austria, Irlanda, Alemania, Italia, Suiza y el estado de Australia Occidental prohíben el diagnóstico.

¹⁰⁰ BOUFFARD, C. VIVILLE, S. KNOPPERS, B. Genetic diagnosis of embryos: Clear explanation, not rhetoric, is needed. En la URL: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/181/6-7/387>.

En el caso de Alemania por ejemplo “no hay prohibición explícita del DGP pero está prohibido desde 1990 crear embriones con propósitos diferentes a ayudarlos a desarrollarse como seres humanos”¹⁰¹, así que el DGP no es admisible ya que su razón de ser es el permitir implantar embriones que no sufran de enfermedades monogénicas, entre otras.

4.1.2 DGP permitido por ley con algunas excepciones

Bélgica, Dinamarca, Francia, Grecia, India, Países Bajos, el estado de Australia del Sur, España, Inglaterra y el estado de Victoria en Australia permiten el DGP en los casos de enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas, hijo donante y selección de sexo por condiciones ligadas al sexo, es decir por razones médicas. Nueva Zelanda y Noruega admiten los mismos casos, sin embargo no hay datos sobre la detección de aneuploidías (cambio en el número de cromosomas). Por el contrario estos países, incluyendo Islandia, prohíben la selección de sexo por razones diferentes a las médicas, el DGP por razones sociales y los bebés a la carta. La diferencia de la legislación de Islandia es que no permiten los hijos donantes y como Noruega y Nueva Zelanda no hay datos sobre el DGP para aneuploidías.

¹⁰¹ KNOPPERS, B. Prenatal and Preimplantation Diagnosis: International Policy Perspectives. En: *Genetic Disorders and the Fetus*, editado por MILUNSKY, A. 2010

4.1.3 DGP permitido bajo un marco legal más general

Canadá, Japón y Singapur admiten el DGP en los casos de enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas, hijo donante y selección de sexo por condiciones ligadas al sexo y prohíben la selección de sexo por razones diferentes a las médicas, el DGP por razones sociales y los bebés a la carta.

En el caso de Sur África, se admiten los mismos casos de Canadá, Japón y Singapur, prohíbe los bebés a la carta pero hay una ausencia de política frente a la selección de sexo por razones diferentes a las médicas y el DGP por razones sociales.

Por su parte, Israel admite y niega los mismos casos de Sur África, pero hay limitaciones en la selección de sexo por razones diferentes a las médicas y el DGP por razones sociales. “El 9 de mayo de 2005, el Ministerio de salud israelí emitió directrices sobre las condiciones bajo las cuales se permite en Israel el DGP para seleccionar el sexo por razones sociales”¹⁰². El comité que discutió el tema recomendó que la selección de sexo con DGP debía permitirse sólo en casos médicos y muy excepcionalmente en situaciones especiales y bajo estrictas restricciones. Así fue como el Ministerio decidió designar un comité nacional que examinara las aplicaciones para selección de sexo por razones sociales e indicó que conjunto de requisitos¹⁰³ debían cumplir para autorizar el procedimiento en estos casos¹⁰⁴.

¹⁰² 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* 2008;34:e10. P.1. Traducción libre por: Karla Fernández R.

¹⁰³ “The guidelines require that all the following requirements be met to qualify for authorisation for sex

4.1.4 DGP no regulado por ley pero sí por estándares profesionales

En los Estados Unidos se acepta el DGP en los casos de enfermedades monogénicas y anomalías cromosómicas, hijo donante y selección de sexo por condiciones ligadas al sexo. Sin embargo, no hay políticas frente a la selección de sexo por razones diferentes a las médicas, el DGP por razones sociales y los bebés a la carta.

4.1.5 Instrumentos internacionales que tratan el tema del DGP

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (IBC), la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Sociedad Europea para la Reproducción Humana y Embriología

selection for social purposes: (1) there is a real and major risk of essential and significant harm to the mental health of one or both of the parents, or of the future child, if sex selection via PGD is not carried out; (2) the applicants have at least four children (of both parties) of the same gender and none of the other gender (except in unusual and rare cases); (3) the potential parents were provided genetic counselling clarifying the PGD procedure, its chances and risks and the ethical considerations in sex selection, including the status and future of the embryos of the gender that was not chosen, and that both of the parents gave their written informed consent regarding both IVF and PGD; (4) the parents were told that if all the resulting normal embryos are not of the preferred gender, no authorisation for another cycle of IVF and PGD for sex selection will be given before the use of all of the embryos for reproduction; (5) based on professional and ethical deliberation, the committee was convinced that sex selection was justified in this particular case. The guidelines require the committee to attend to the following: (1) whether the potential parents are in need of IVF regardless of PGD; (2) the risks and the burden for the woman if the woman has to undergo IVF not for fertility reasons but only for sex selection purposes; (3) whether PGD in the embryos is to be carried out for medical reasons regardless of the issue of sex selection; (4) the family and social status of the applicants, including their age. The applicants eligible for authorisation are married or cohabiting couples and single women”.

LANDAU, R. (2008).Ob. Cit. P.4

¹⁰⁴ “the issue of sex selection was discussed jointly by members of the Bioethics Committee of the Israeli National Academy of Sciences and the Helsinki Committee for Clinical Trials with Human Subjects that functions in the Ministry of Health. The joint committee recommended that sex selection with PGD be allowed only for medical purposes except in very special circumstances and under particularly strict restrictions. The general director accepted the committee’s recommendations and published guidelines for the use of PGD. (...) the Ministry of Health appointed a national committee to scrutinise applications for sex selection for social purposes.”. Ibídem P.5

(ESHRE), la Autoridad para la Fertilización y Embriología Humana (HFEA) y la Sociedad Americana para la Medicina Reproductiva (ASRM) coinciden en la aceptación del DGP en los casos de enfermedades monogénicas, hijo donante y selección de sexo por condiciones ligadas al sexo. La ASRM no tiene una política, a diferencia de las otras, sobre la detección de anomalías cromosómicas cuando hay cambio en el número de estos. El IBC, la OMS y la HFEA prohíben la selección de sexo por razones diferentes a las médicas, mientras que la ESHRE y la ASRM la limitan.

En cuanto al uso del DGP por razones sociales la OMS, la ESHRE y la HFEA están de acuerdo en prohibirlo. Por su parte, el IBC limita este uso y la ASRM no tiene una política para el caso.

El IBC y la ESHRE niegan la posibilidad de utilizar el DGP para los denominados bebés a la carta, la OMS y la ASRM no tienen una política y la HFEA limita este tema.

4.2 Caso concreto de la legislación española

4.2.1 Ley 35 de 1988 de 22 de noviembre¹⁰⁵

Esta ley sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida hace referencia al diagnóstico prenatal pero no al DGP. La disposición final primera, numeral D señala que el Gobierno tiene 6 meses desde la promulgación de la ley para establecer “la lista de enfermedades

¹⁰⁵ Vigente hasta el 28 de mayo de 2006

genéticas o hereditarias que puedan ser detectadas con el diagnóstico prenatal, a efectos de prevención o terapéutica, y susceptible de ser modificada a medida que los conocimientos científicos así lo exijan”.

Establecer esa lista de enfermedades con la salvedad que será modificable de acuerdo a los avances tecnológicos es un punto importante a tener en cuenta. A pesar que sea aplicable en este caso al diagnóstico prenatal (DP), trasladándola a futuro puede ser aplicable y útil para la reglamentación del DGP. De esta manera se reglamenta y restringe el uso de esta tecnología al momento de hacer la ley pero deja abierta la posibilidad de modificación, que es de gran importancia ya que la ciencia avanza mucho más rápido que el derecho. Sin embargo, cerrar con una lista puede llevar a generar problemas ya que por ejemplo hay enfermedades graves para unos, que son consideradas no tan graves para otros. Podría ser una mejor opción dar unos lineamientos de enfermedades pero no cerrar los casos y permitir que haya un comité técnico interdisciplinario y expedito que decida casos que generen cierta discrepancia.

4.2.2 Ley 42 del 28 de diciembre de 1988¹⁰⁶

La ley 42 sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos habla también de diagnóstico prenatal y no de DGP. El artículo 5, numeral 1 de la ley dice que “toda actuación sobre el embrión o el feto vivo en el útero será de carácter diagnóstico, terapéutico o de conformidad con las disposiciones

¹⁰⁶ Vigente hasta el 5 de julio de 2007

normativas vigentes”. Por su parte el artículo 8 en el numeral 2.1 señala que “la aplicación de la tecnología genética se podrá autorizar para la consecución de los fines y en los supuestos que a continuación se expresan: 1. Con fines diagnósticos, que tendrán el carácter de diagnóstico prenatal, in vitro o in vivo, de enfermedades genéticas o hereditarias, para evitar su transmisión o para tratarlas o curarlas.”

Autorizar que el DP se realice con fines diagnósticos de enfermedades genéticas o hereditarias, para evitar su transmisión, para tratarlas o curarlas limita la aplicación de esta técnicas para que no se caiga en manipulaciones genéticas y puede extenderse al DGP para que no se den casos como los bebés a la carta por ejemplo.

4.2.3 Ley 14 de 2006

La regulación del DGP en España se da con la ley 14 del 26 de mayo de 2006 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. El artículo 12 trata específicamente el tema de DGP y dice lo siguiente:

“1. Los centros debidamente autorizados podrán practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para:

a. La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectados para su transferencia.

b. La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del

preembrión.”

Esta norma da lineamientos frente a las enfermedades, más no da una lista específica de cuales son, lo que permite que la legislación sea más dinámica, ya que no habrá que hacer reformas cada vez que hayan avances tecnológicos que permitan detectar más enfermedades mediante el DGP. La norma deja claro que se deben cumplir simultáneamente 3 condiciones para el uso del diagnóstico: enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de ser tratadas después del nacimiento de acuerdo al conocimiento científico que haya. Se cierra entonces la posibilidad de permitir escoger embriones que tengan características que agraden más a sus padres (bebés a la carta) o con mejor dotación genética. No es tampoco para cualquier enfermedad hereditaria, esta no debe tener cura y debe tener una aparición temprana. Esto último descarta por ejemplo la enfermedad de Huntington que no tiene cura pero aparece después de varias décadas de vida. Esta enfermedad tiene efectos devastadores en la persona que los padece, tanto así que llegan a perder las habilidades cotidianas (comer, hablar, caminar, vestirse).

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

La primera parte de este numeral abre la puerta a la aplicación del DGP para finalidades diferentes a la detección de enfermedades hereditarias que cumplan los 3 requisitos del numeral 1. Podría ser la posibilidad de pedir autorización a la autoridad competente para escoger embriones libres de enfermedades hereditarias graves pero que tengan una aparición tardía, como la de Huntington. También abre la puerta a peticiones de parejas que quieran escoger el sexo por razones sociales, aunque esto no quiere decir que serán autorizadas.

La segunda parte habla de la posibilidad de realizar el DGP para buscar un embrión que sea compatible para ser donante para terceros. Como muy acertadamente lo señala el Dr. Luis González Morán, sobre la redacción de la frase “con fines terapéuticos para terceros”, “¿Se puede tener un hijo para utilizarlo como donante para la curación del propio padre, de un amigo, o de cualquier tercero?¹⁰⁷”. La expresión para terceros no delimita el uso, porque allí tiene cabida una persona que puede ser absolutamente ajena al futuro donante. Lo anterior puede generar conflictos como el aprovechamiento por parte de una persona con recursos que pueda pagar a otra todo el tratamiento necesario (FIV y DGP) y así poder salvar su propia vida. A pesar de la previa autorización de la autoridad competente, podría darse este caso por la redacción de la norma.

¹⁰⁷ GONZÁLEZ, L. De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte. Ed. Dykinson S.L. Universidad de Comillas, Madrid, 2006 .Pág. 707

5. MARCO LEGAL COLOMBIANO

5.5 Jurisprudencia

5.5.1 Sentencia C-355 de 2006¹⁰⁸

Si se le implantan a la madre embriones, que gracias al DGP se les haya detectado alguna anomalía, y estos al ser implantados le generen riesgo a su vida, de acuerdo al fallo de la Corte se dará mayor protección a la madre y se le permitirá abortar, porque se sopesa su derecho a la vida y la protección que se le debe a la vida del que está por nacer. ¿Es realmente necesario entonces llegar al aborto? No debe serlo porque si la herramienta que da la ciencia para conocer el estado del embrión antes de implantarlo en el útero materno permite conocer por anticipado el potencial riesgo de la vida de la madre, no deberá ser implantado y se evitará una situación tan difícil como es el aborto.

Otro caso admitido por la Corte, es la procedencia del aborto cuando existe grave malformación del feto que haga inviable su vida, la corporación estipula que “si bien cabe identificar distintas clases de malformaciones, desde el punto de vista constitucional las que plantean un problema límite son aquellas que por su gravedad hacen que el feto sea inviable. Se trata de una hipótesis completamente distinta a la simple identificación de alguna enfermedad en el feto que pueda ser curada antes o después del parto. (...)En estos casos, el deber estatal de proteger la vida del nasciturus pierde peso, precisamente por estarse ante la situación de una vida inviable. De ahí que los derechos de la mujer prevalezcan.” La pregunta anterior se vuelve a plantear, ¿ es necesario llegar al aborto

¹⁰⁸ CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia C- 355 del 10 de mayo de 2006.MP: Jaime Araújo Rentería y Clara Inés Vargas Hernández

cuando en los casos en que puede realizarse el DGP y conocerse la situación del embrión antes de ser implantado? La respuesta es la misma, no es necesario.

Pero surge otra pregunta, la Corte diferencia las malformaciones que por su gravedad hacen al feto inviable de las enfermedades en el feto que puedan ser curadas antes o después del parto, ¿pero si la enfermedad que padece no hace que sea inviable pero tampoco haya cura conocida, qué sucede?

En consecuencia, resultaría contradictorio obligar a una mujer a aceptar la implantación de un embrión en condiciones tales que impliquen enfermedades con grandes padecimientos y minusvalías al hijo por nacer o riesgo para su propia vida, si se permite el aborto en estos casos.

5.6 Constitución Política de Colombia de 1991

5.2.1 Derecho a la vida: Artículo 11 C.P.

“La vida humana transcurre en distintas etapas y se manifiesta de diferentes formas, las que a su vez tienen una protección jurídica distinta. El ordenamiento jurídico, si bien es verdad, que otorga protección al nasciturus, no la otorga en el mismo grado e intensidad que a la persona humana. Tanto es ello así, que en la mayor parte de las legislaciones es mayor la sanción penal para el infanticidio o el homicidio que para el aborto. Es decir, el bien jurídico tutelado no es idéntico en estos casos y, por ello, la trascendencia jurídica de la ofensa social determina un grado de reproche diferente y una pena proporcionalmente

distinta.^{109,}

La Corte deja claro que a pesar de que el artículo 11 de la Constitución señale que “el derecho a la vida es inviolable”, pero no es absoluto. Por ejemplo cuando están en riesgo la vida de la madre y su hijo que está en el vientre, se sopesa y se le otorga mayor protección a la madre. La Corte en varias ocasiones ha dejado claro que no pretende establecer una jerarquía entre los valores o los principios ya que estos deben ponderarse en cada caso concreto, cuando colisionen entre ellos. De acuerdo a esa corporación, el hijo que está en el vientre de la madre, a diferencia de ésta no tiene la titularidad del derecho a la vida, porque dicha titularidad se restringe a la persona humana, mientras que la protección de la vida se predica incluso respecto de quienes no han alcanzado esta condición, en este caso el hijo no nacido.

Si la enfermedad que padece el hijo que está por nacer es compatible con la vida pero sin cura conocida, como el que padece una AME, es decir nacerá y vivirá aunque con muchos sufrimientos o disfrutará de una vida normal durante unas cuantas décadas y luego sufrirá, como quien padece de la enfermedad Huntington, y no causará riesgo a la vida de la madre, ¿qué sucede? Aquí está claro que habrá nacimiento sin riesgo para la madre, así que se debe proteger la vida del que está por nacer de acuerdo a la legislación colombiana. Sin embargo la pregunta formulada anteriormente respecto de la diferenciación que hace la Corte de las enfermedades, podría cambiar esta perspectiva, dependiendo de su respuesta.

¹⁰⁹ CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia C- 355 del 10 de mayo de 2006.MP: Jaime Araújo Rentería y Clara Inés Vargas Hernández

Pero si la enfermedad es detectada en el embrión a menos de 5 días de fecundado y no ha sido implantado en el útero de la madre, ¿se debe concluir lo mismo? En principio no es lo mismo un embrión en el útero materno y uno in vitro, ya que el útero es el lugar en el que se desarrollará ese embrión y si todo sale bien nacerá, pero si no se implanta no tiene posibilidad alguna. Fuera del útero materno, en un crisol en el laboratorio, no se desarrollará completamente ese embrión. Por ende, no puede dársele la misma protección al embrión en el útero que al que no ha sido implantado porque éste último si no se implanta no nacerá, no puede decirse que se le protege a la vida al que está por nacer. Esto permite la viabilidad del DGP y de la no implantación de embriones que padecen de enfermedades genéticas y que sufrirán tarde o temprano en sus vidas, que no tendrán posibilidades de desarrollarse y vivir una vida adecuada.

5.2.2 Dignidad Humana: Artículo 1 C.P.¹¹⁰

De acuerdo a lo anterior, entra en juego además la dignidad humana, que se entiende de acuerdo a lo sostenido por la Corte como vivir como se quiere, vivir bien y vivir sin humillaciones.

“(i) la autonomía o posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse según sus características (vivir como se quiere)¹¹¹”, un ser humano que padece una AME no podrá diseñar un plan vital ya que su vida será muy corta por la enfermedad.

“(iii) la intangibilidad de los bienes no patrimoniales, integridad física e integridad moral

¹¹⁰ ARTICULO 1. Colombia es un Estado Social de Derecho (...) fundada en el respeto de la dignidad humana

¹¹¹ CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia T-881 de 2002 MP: Eduardo Montealegre

(vivir sin humillaciones)¹¹²”, un ser humano con el padecimiento ya mencionado será una persona que de pronto por sus limitaciones en el desarrollo no comprenda muchas situaciones, como el rechazo o la lástima que puede provocar por su condición. En el caso de una persona con la enfermedad de Huntington, se dará cuenta de que poco a poco es menos útil, que las tareas habituales no las puede hacer y se sentirá humillado porque perderá toda independencia para vivir.

5.2.3 Medidas Estatales de Garantía y Protección: Artículo 47 C.P.

La Carta política señala en su artículo 47 que “el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.” Implementar una ley como la reglamentación del DGP en el país cumpliría con el mandato constitucional de adelantar una política en previsión y rehabilitación. Si al determinar mediante el DGP que un embrión tiene una enfermedad genética o que es compatible con su hermano o familiar enfermo, por un lado se estaría previniendo el futuro padecimiento y por el otro permitiría la rehabilitación de una persona ya nacida que está padeciendo una enfermedad.

5.7 Decreto 1546 de 1998

El decreto versa sobre cuales son las condiciones mínimas para el funcionamiento de las Unidades de Biomedicina Reproductiva. El artículo 44 señala que “Todo programa de Biomedicina Reproductiva deberá basarse en la selección de donantes sanos y con

¹¹² *Ibíd.*

ausencia de alteraciones genéticas que impliquen riesgos de anomalías congénitas, y garantizar la subsistencia de dicha circunstancia el tiempo que estos permanezcan activos dentro del programa.”

El mismo decreto aclara cuales deben ser los exámenes a los que debe someterse la persona que quiera ser donante e ingresar al Programa de Fertilización, en su artículo 45¹¹³.

Es importante señalar aquí que se les exige realizarse una consulta genética y un cariotipo, lo cual permitirá conocer si éste potencial donante presenta o no algún tipo de alteración genética que implique riesgos de anomalías congénitas. La norma busca que los futuros embriones sean lo más sanos y viables posibles y evita que las personas que van a acceder al semen o a los óvulos de donantes tengan que lidiar con los problemas que genera una anomalía congénita.

Si esta ley exige que los donantes sean personas sanas, para que así mismo los futuros embriones sean lo más sanos posible, estaría en concordancia con la utilidad del DGP que busca que los embriones que vayan a ser implantados estén libres de enfermedades y anomalías genéticas, beneficiando a los futuros hijos. Esto podría dar pie a pensar que por lo menos esta utilidad del DGP en el país deba ser admitida en la normatividad que se haga del diagnóstico, al no ir en contravía de lo que se busca.

¹¹³ ARTICULO 45. Todo donante deberá efectuarse para ingresar al Programa de Fertilización, como mínimo:

- Examen físico. - Consulta genética y cariotipo. - Examen psicológico.
- Exámenes de laboratorio, incluida la prueba para detectar anticuerpos virales, entre otros contra el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), conforme al literal h) del artículo 18 del presente decreto.

5.8 Código Penal Colombiano¹¹⁴

El artículo 132 del Código¹¹⁵ señala que la manipulación genética que tiene por objeto el tratamiento, el diagnóstico, o la investigación científica orientados a aliviar el sufrimiento o mejorar la salud de la persona y de la humanidad es permitida.

El legislador colombiano considera que debe permitir el avance de la ciencia en pro de la humanidad, para que los científicos puedan llegar a tratar o erradicar enfermedades genéticas o de influencia genética. Si esto es así, los embriones que no sean usados por su inviabilidad detectada gracias al DGP, pueden servir para encontrar curas a enfermedades por ahora incurables.

La norma habla de alteración del genotipo y es permitido cuando es beneficioso como ya se mencionó. El DGP permite identificar enfermedades genéticas en embriones de menos de 5 días y permite conocer la compatibilidad de éste con su hermano o familiar enfermo que necesite de su donación para poder vivir. La primera utilidad beneficia al futuro hijo ya que se le evitará un sufrimiento, la segunda no sólo podrá evitar su propio sufrimiento sino que mejorará o aliviará a una persona que ya existe. Por lo anterior, es prudente afirmar que si es permitida la manipulación de genes con el fin de aliviar el sufrimiento o mejorar la salud de la persona o humanidad, debería legislarse y permitirse el DGP con

¹¹⁴ Ley 599 de 2000

¹¹⁵ARTICULO 132. MANIPULACION GENETICA. El que manipule genes humanos alterando el genotipo con finalidad diferente al tratamiento, el diagnóstico, o la investigación científica relacionada con ellos en el campo de la biología, la genética y la medicina, orientados a aliviar el sufrimiento o mejorar la salud de la persona y de la humanidad, incurrirá en prisión de dieciséis (16) a noventa (90) meses.

Se entiende por tratamiento, diagnóstico, o investigación científica relacionada con ellos en el campo de la biología, la genética y la medicina, cualquiera que se realice con el consentimiento, libre e informado, de la persona de la cual proceden los genes, para el descubrimiento, identificación, prevención y tratamiento de enfermedades o discapacidades genéticas o de influencia genética, así como las taras y endémicas que afecten a una parte considerable de la población.

estas finalidades.

Por su parte, el artículo 134¹¹⁶ penaliza la fecundación de óvulos humanos con finalidad diferente a la procreación humana. En un ciclo de FIV no sólo se fecunda un óvulo sino varios, a pesar de que probablemente la persona que se somete al tratamiento esté buscando un solo hijo. Esto se hace porque no quiere decir que si un óvulo es fecundado necesariamente vaya a desarrollarse perfectamente hasta nacer, después de ser implantado en el útero materno. A la mujer se le implantan varios óvulos fecundados para tener más posibilidades de tener un ciclo exitoso, lo cual no va en contravía de esta norma porque la finalidad es la procreación humana.

El DGP es un diagnóstico que se realiza a los embriones resultantes de una FIV para conocer su estado. Se busca que los embriones sean lo más sanos posibles para librarlos de sufrimientos innecesarios, entre otras cosas. Así que implícitamente esta norma tampoco prohíbe el DGP, ya que los embriones si fueron fecundados en el ciclo de FIV para la procreación humana pero si se detectan embriones con anomalías que no sean compatibles con la vida, que les generen una mala calidad de vida y múltiples sufrimientos no serán implantados como tampoco lo serán los que a juicio del médico tras un ciclo de FIV sin DGP no sean viables. Todos tienen la potencialidad de ser

¹¹⁶ ARTICULO 134. FECUNDACION Y TRAFICO DE EMBRIONES HUMANOS. El que fecunde óvulos humanos con finalidad diferente a la procreación humana, sin perjuicio de la investigación científica, tratamiento o diagnóstico que tengan una finalidad terapéutica con respecto al ser humano objeto de la investigación, incurrirá en prisión de dieciséis (16) a cincuenta y cuatro (54) meses. En la misma pena incurrirá el que trafique con gametos, cigotos o embriones humanos, obtenidos de cualquier manera o a cualquier título

implantados pero no todos tienen las condiciones para serlo. Como se dijo antes servirá para hallar futuras curas y adquirir mayores conocimientos científicos.

6. CONCLUSIONES

La utilidad del DGP para detectar enfermedades genéticas y anomalías cromosómicas no genera reticencia cuando se trata de enfermedades que aparecen muy temprano, a diferencia de las que tienen una aparición tardía. Lo anterior, debido a que el lapso en que una persona puede gozar de su plena salud es mayor. Sin embargo, las secuelas que vivirá una persona son igualmente devastadoras, la diferencia la hace el momento de aparición. Por esta razón, es posible concluir que el DGP debe ser usado en ambos casos, ya que busca evitar un sufrimiento y éste no debe diferenciarse por el momento de aparición de la patología.

Al enfrentarse con el dilema de embriones enfermos vs. embriones portadores, el debate frente al embrión portador que desarrolla síntomas de la enfermedad, puede concluirse por razones como las expuestas en el párrafo anterior. Sin embargo, como se mencionó en anteriores apartados, existen casos en los que una persona proveniente de un embrión portador, no desarrolle síntomas de cierta patología. Es importante recordar, que a pesar de que la persona no desarrolle la patología siendo portador desde el embrión, sí mantiene en su carga genética la patología y puede transferirla a su descendencia, la cual sí puede desarrollarla. Esto último, representa la razón para concluir que el DGP es una

herramienta viable para que los padres escojan de forma responsable si quieren correr el riesgo de que su hijo nazca con predisposición genética a cierta enfermedad. Además, esta elección responsable de parte de los padres, debidamente informada a través del DGP, incluye la decisión de evitar que una patología congénita se desarrolle no sólo en sus hijos, sino también en su descendencia. Lo anterior significaría, que los padres que tomen la decisión de seleccionar embriones sanos en este caso, estarían evitando la misma situación de escoger cómo superar este tipo de obstáculos en sus hijos, cuando éstos decidan ser padres.

El legislador no debe señalar de forma taxativa cuáles son los casos en que se permitirá seleccionar la implantación de embriones sanos (que no sean portadores ni enfermos), ya que la normatividad sobre DGP debe ser lo suficientemente flexible para ajustarse a los avances científicos que no pueden ser predichos en el momento. La ciencia puede avanzar lo suficiente, como para que llegue el momento en que desborde una normativa que, dados los trámites naturales de toda construcción legislativa y de políticas públicas, se enfrente a un marco anacrónico que impida la aplicación ética de los productos científicos desarrollados.

Al tener la medicina un rol preventivo, se puede concluir que el uso responsable del DGP para la selección de embriones sanos es una práctica legítima acorde con el avance de la ciencia, gracias al cual puede evitarse la aparición de patologías que generan sufrimiento en las personas, desde antes que éstas nazcan. Esto, sumado al impacto positivo que representa para el sistema de salud en las sociedades, minimizando el

desgaste que representa la atención de enfermedades para el sistema mismo y el círculo social de las personas que las padecen.

Frente al dilema del hijo donante, se está buscando no sólo que el niño por nacer sea histocompatible con el hijo nacido que tiene alguna patología, sino también evitar que nazca con alguna enfermedad congénita. Si al evaluar los riesgos desde un punto de vista médico se determina que los procedimientos no generarán impacto en el niño donante (escogido desde el embrión para este fin), se concluye que es viable permitir la intervención, ya que se estaría asegurando salud y calidad de vida para dos sujetos de derechos prevalentes.

El legislador debe ser cuidadoso al adoptar ésta utilidad del DGP, ya que debe ser claro y explícito frente a en qué casos puede llevarse a cabo la donación. Al respecto, debe ser cauteloso frente al receptor de estos donantes, ya que si se abre la posibilidad de hacerlo con un tercero (no miembro de la familia) se abre la posibilidad a malversaciones de la práctica, como sucede con el tráfico de órganos y tejidos.

Igual cuidado debe tenerse en casos anteriormente expuestos como el de padres con sordera que deciden mediante técnicas como el DGP tener hijos sordos, así lo puedan evitar por razones sociales, se hace evidente que la construcción de normativa regulatoria debe contemplar mecanismos para discernir sobre casos particulares. Resulta complejo redactar normas suficientes para abarcar de forma taxativa todos los casos, más aún cuando algunos de ellos requieren un tratamiento especial. Por esto, resulta prudente

concluir que una eventual normativa sobre el tema, debe contemplar la existencia de un cuerpo colegiado interdisciplinario que tome las decisiones necesarias frente a conflictos particulares. Además, como se expuso anteriormente en el documento, una política pública sostenible no debe limitarse a permitir o no. Ésta debe ser lo suficientemente responsable como para que el Estado, como garante de derechos en sujetos prevalentes (niños, niñas y adolescentes), si decide permitir que esto suceda, ofrezca además apoyo a los padres de estos niños y niñas para que se enfrenten al mundo en igualdad de oportunidades.

En cuanto a la selección de sexo, es importante tener presente dos consideraciones particulares. La primera, cuando se trata de enfermedades ligadas al cromosoma X, se concluye que debe permitirse el descarte de embriones masculinos diagnosticados con esta patología, ya que como se expuso en anteriores apartados del presente documento, los embriones femeninos diagnosticados de esta manera pueden ser portadores, pero no desarrollar síntomas. Sin embargo, como se aclaró en el primer párrafo de este apartado, es potestativa de los padres la implantación de embriones portadores (que no desarrollarán la patología), pero de igual manera su descarte por las razones allí expuestas. En esa medida, para el caso de enfermedades ligadas al cromosoma X, se concluye que una eventual regulación debe permitir que ante una situación de estas, los padres puedan escoger no implantar los embriones y donarlos para fines científicos.

Respecto a las razones no médicas para selección de sexo, se concluye que el uso de la técnica DGP en un país en el que no hay equidad plena en el ejercicio de los derechos

para hombres y mujeres, además de la recesiva carga social que aún tiene la cultura machista y patriarcal, puede favorecer la discriminación y alimentar factores culturales nocivos. La naturaleza del DGP es asegurar un beneficio al hijo por nacer. No se han encontrado razones para afirmar que la selección de sexo por razones ajenas a las médicas, represente un beneficio para un niño, desde una perspectiva de equidad de género.

Frente a la modalidad de ‘bebés a la carta’, la revisión documental permitió determinar que la ciencia aún no ha avanzado lo suficiente para que esta práctica en particular sea una realidad. Sin embargo, una eventual normatividad debe tener en cuenta que no debe dejarse abierta esta posibilidad, debido una vez más a que no respondería en este caso el uso del DGP a la mejora ética de la calidad de vida de los hijos, sino a un capricho de los padres frente a características físicas y mentales ajenas a la prevención de una patología.

Finalmente, el análisis de derecho comparado permite concluir que se hace necesaria una regulación frente al DGP, así éste aún sea una práctica poco común y limitada a un reducido grupo de personas que están en capacidad de solventar su alto costo. Sin embargo, no es difícil prever que en el mediano o largo plazo, sea accesible a un grupo cada vez más amplio, ya que los desarrollos tecnológicos tenderán a minimizar sus costos y facilitar el acceso. La mayoría de países estudiados, concuerda en permitir el uso del DGP en casos como enfermedades monogénicas o anomalías cromosómicas, hijo donante y selección de sexo por razones médicas. De igual manera, hay un común acuerdo en prohibir el uso del DGP por razones sociales (frente al cual aún se mantiene un fuerte debate) y los bebés a la carta. En esa medida, se encuentra un argumento más para ajustar

la normatividad colombiana, de acuerdo a las características del país, regulando una práctica que es posible estimar cada vez será más frecuente y susceptible de ser implementada de una forma no ética, si no se cuenta con las regulaciones necesarias.

7. ANEXOS

ANEXO 1

Entrevista realizada el 25 de febrero de 2010 a la Dra. Claudia SERRANO, directora científica de Genetix Laboratorio de Genética Reproductiva.

¿Cómo es el proceso del DGP?

Se hace una biopsia muy temprana al embrión. Al día 3 de desarrollo se abre un huequito, ya sea con láser o con ácido, y se saca una célula que será analizada en el laboratorio.

Al día 3 hay aproximadamente 8 células.

Al día 5 se hace la transferencia.

¿Se genera algún daño al embrión con el procedimiento?

Como son células pluripotenciales, hay regeneración y por eso no sufre daño.

¿Cuál es la utilidad del DGP?

Es útil para detectar enfermedades monogénicas, donde se analiza un gen en los embriones, por ejemplo cuando los papás tienen fibrosis quística o cuando hay enfermedades ligadas al cromosoma X, que son enfermedades que portan las mujeres pero las desarrollan los hombres.

Para detectar anomalías cromosómicas como el síndrome de Down, así como seleccionar el sexo, lo que se denomina balanceo familiar.

¿Cuántos diagnósticos de este tipo se realizan en el país por año?

Aproximadamente 5 o 6 por año en Colombia, en Japón por ejemplo se hacen cientos al año.

¿Por qué se realizan tan pocos? ¿Por su costo?

El costo es alto, así que no todo el mundo, de hecho poca gente, puede pagarlo. Pero hay que tener en cuenta que no toda persona que se someta a FIV tiene que hacérselo. El médico es quien aconseja cuando lo cree necesario.

¿Qué opinión tiene frente al DGP?

La ciencia es para usarla, no para discriminar, por lo que no estoy de acuerdo con la selección de sexo para lograr el denominado balanceo familiar. Estoy de acuerdo que se use para la detección de enfermedades. Enfermedades devastadoras desde el punto de vista social, del individuo, de la familia, como la distrofia de Duchenne, retardos severos, falla renal crónica.

No estoy en desacuerdo con los adelantos pero deben regularse, debe limitarse.

Hay dudas a nivel mundial frente a la aceptación o no de casos de parejas de sordos que quieren tener un hijo sordo o frente a hijos que sirvan como donantes. Yo creo que buscar un hijo que sirva como donante no es quererlo menos ni creo que vaya a ser abandonado.

¿Qué puede hacerse con los embriones sobrantes?

Podrían ser donados o servir para investigaciones pero limitadas.

ANEXO 2

Entrevista personal llevada a cabo en marzo 1 de 2010. Fabio González Flórez, psicólogo de la Universidad de los Andes y trabaja en desarrollo de políticas públicas para la protección de la infancia y adolescencia. Actualmente trabaja como Gerente de Turismo Responsable del Ministerio de Comercio, Industria y Turismo-Fondo de Promoción Turística, y es responsable de la lucha contra el turismo sexual infantil.

Después de leer el artículo “Genetic selection for deafness: the views of hearing children of deaf adults¹¹⁷”, se inicia la entrevista.

¿Es buena para el desarrollo del futuro hijo de una pareja de sordos, la decisión de sus padres de buscar que éste sea sordo?

El desarrollo de procesos mentales superiores como la atención, la percepción, la memoria, el aprendizaje, la emoción, entre otros, está mediado por la interacción social y ésta a su vez, está mediada por la comunicación. En la primera infancia se desarrollan aspectos neurológicos importantes: redes neuronales, optimización de sentidos y aprendizaje de su uso, con la ayuda la familia. De ahí salen conceptos como la estimulación temprana o estimulación adecuada, es decir formas para desarrollar capacidades en los niños y niñas en una etapa del ciclo vital en que deben desarrollar esos aspectos.

Hay aspectos del desarrollo que sólo se desarrollan en la infancia y adolescencia, y con esto no me refiero sólo a asuntos como motricidad fina u optimización de los sentidos, sino por ejemplo aprender a relacionarse con el entorno y a responder a sus demandas y eso lo aprenden de sus padres y de su familia. Si esas demandas del ambiente se pueden modular por garantías para grupos especiales, como rampas en el transporte público para personas con problemas de movilidad, la familia eventualmente puede escoger limitar a alguien de un sentido necesario para responder al mundo, como la audición.

¿El estudio no es hecho en Colombia, si lo contextualizamos con la situación del país, sigue opinando lo mismo?

En un país como Colombia, es claro que no hay garantías para minorías (étnicas, sexuales, con discapacidad) que aseguren que si una persona va a nacer sorda, va a poder enfrentarse al mundo con las mismas probabilidades de éxito que los demás. Ahí es donde veo el problema y ahí es donde digo que debe llegar la regulación. En un país como Colombia nos va a tomar mucho tiempo que se den los cambios necesarios para asegurar equidad de acceso a oportunidades a personas con sordera, entre otras. Si los

¹¹⁷ MAND, C. DUNCAN, R. GILLAM, L. COLLINS, V. DELATYCKI, M. Genetic selection for deafness: the views of hearing children of deaf adults. *Journal of Medical Ethics* 2009;35:722–728.

padres escogen que su hijo nazca sordo, la pregunta no es si se lo vamos a permitir o no por ley, sino que la regulación debe pensarse en términos de unos padres que escogen que su hijo nazca así, pero que le aseguren a la sociedad que esa decisión no va a afectar el acceso a oportunidades por la evidente limitación social que va a tener (contar con alternativas para desarrollar en esa etapa del ciclo vital del niño o niña las habilidades necesarias para enfrentarse al mundo).

¿Qué tipo de apoyo debe dar el Estado a estos padres para que esos hijos tengan acceso a las oportunidades en igualdad de condiciones?

Apoyo en el desarrollo adecuado de procesos mentales superiores, teniendo en cuenta que su percepción va a ser limitada y esto va a afectar el desarrollo de los demás procesos, desarrollo neuronal, desarrollo social e interacción con las demás personas.

¿En Colombia se puede afirmar que los sordos son una minoría lingüística?

Personalmente, me parece bonito, pero muy romántico, pensar que en Colombia estemos en capacidad aún de considerar a los sordos como minoría lingüística y no como grupo de personas con discapacidad. Sin duda, un niño que nazca sordo por cualquier razón en este país, va a estar completamente limitado. Si las personas económicamente limitadas, que tienen sus cinco sentidos full, muchos con buena educación, a duras penas tienen los derechos garantizados, me parece, en Colombia, irrespon

8. BIBLIOGRAFÍA

ABELLAN, F. Aspectos bioéticos del diagnóstico genético preimplantacional. *Revista Iberoamericana de Fertilidad* 2006;23-2: 123-131.

ASSCHER, E. The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease. *J Med Ethics* 2010;36:30-33.

BOUFFARD, C. VIVILLE, S. KNOPPERS, B. Genetic diagnosis of embryos: Clear explanation, not rhetoric, is needed. En la URL: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/181/6-7/387>.

BRAUDE, P. Preimplantation genetic diagnosis and embryo research – human developmental biology in clinical practice. *Int J Dev Biol* 2001;45:607-611.

BRAUDE, P. PICKERING, S. FLINTER, F. OGILVIE, C. Preimplantation genetic diagnosis. *Nature Rev Genet* 2002; 3:941-53.

CHARLESWORTH, L. The couple's guide to In Vitro Fertilization, everything you need to know to maximize your chances of success. Ed. Capo Lifelong, 2004.

CODIGO PENAL COLOMBIANO

COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA(IBC)- UNESCO. Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention. Paris, 24 April 2003. En la URL: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2397/10554294261ReportfinalPGD_en.pdf/ReportfinalPGD_en.pdf

CONSTITUCION POLITICA DE COLOMBIA

CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia C- 355 del 10 de mayo de 2006.MP: Jaime Araújo Rentería y Clara Inés Vargas Hernández

CUNEO, M. Técnicas de la Reproducción Asistida, Aspectos médicos. 2003.En la URL: <http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo20/files/Tprocreahumanaasistida.doc>.

DEVOLDER, K. Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones. *Journal of Medical Ethics* 2005;31:582-586

DICKENS, B. Can sex selection be ethically tolerated? *Journal of Medical Ethics* 2002;28:335-336

DOX, I. MELLONI, B. EISNER, G. MELLONI, J. El gran Harper Collins Ilustrado, Diccionario Médico. Ed. Marbán Libros, Madrid, 2005.

DRAPER, H. CHADWICK, R. Beware! Preimplantation genetic diagnosis may solve some old problems but it also raise new ones. *Journal of Medical Ethics* 1999;25:114-120.

DRESSER, R. ROBERTSON, J. Citados por: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008).

EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. Ethics The ethics of preimplantation genetic diagnosis. *The Obstetrician & Gynaecologist*, 2008;10:49–54.

ENGLISH, V. ROMANO-CRITCHLEY, G. SHEATHER J. SOMMERVILLE A. Ethics briefings. *Journal of Medical Ethics* 2002;28:384–385.

GOMEZ-GRACIA, E. FERNANDEZ-CREHUET, J. Fecundación in vitro y transferencia de embriones (FIVET). *Anuario filosófico* 1994; 27: 163-177. En la URL: <http://hdl.handle.net/10171/3350>

GONZÁLEZ, L. De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte. Ed. Dykinson S.L. Universidad de Comillas, Madrid, 2006 .Pág. 707

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE (IBC) OF THE UNITED NATIONS EDUCATIONAL (UNESCO). Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention. Paris; 2003. Citado por: BOUFFARD, C. VIVILLE, S. KNOPPERS B. Genetic diagnosis of embryos: Clear explanation, not rhetoric, is needed. En la URL: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/181/6-7/387>

KANAVAKIS, E. TRAEGER-SYNODINOS, J. Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice. *Journal of Medical Genetics* 2002;39:6–11.

KANT, Immanuel. Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres. Ed. Tecnos, Madrid, 2005.

KNOPPERS, B. Prenatal and Preimplantation Diagnosis: International Policy Perspectives. En: *Genetic Disorders and the Fetus*, editado por MILUNSKY, A. 2010

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* 2008;34:e10.

MAND, C. DUNCAN, R. GILLAM, L. COLLINS, V. DELATYCKI, M. Genetic selection for deafness: the views of hearing children of deaf adults. *Journal of Medical Ethics* 2009;35:722–728.

MARCUS. IVF techniques: Details preimplantation genetic diagnosis (PGD) used to test embryos for genetic disorders. En la URL: <http://www.ivf-infertility.com/ivf/pgd.php>

MERCK & Co, Inc. Manual Merck de información médica para el hogar. Ed. Oceano, Madrid

NATIONALER ETHIKRAT. Genetic diagnosis before and during pregnancy. Berlin, 2003.

OGLIVIE, C. BRAUDE, P. SCRIVEN, P. Preimplantation Genetic Diagnosis—An Overview. *Journal of Histochemistry & Cytochemistry*, 2005; 53(3): 255–260

OROZCO, M. Transplante de médula ósea: ¿Única alternativa? En la URL: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria6203-transplante.htm>

PEREZ, A. Síndrome de Edwards (Trisomía 18). En la URL: <http://www.aeped.es/protocolos/genetica/5-edwards.pdf>

PETERSEN, T. Just diagnosis? and injustices to disabled people. *Journal of Medical Ethics* 2005;31:231–234

PICO, G. Atrofia muscular infantil. Asociación Española de Pediatría. En la URL: <http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/11-amuscular.pdf>

RAMOS, F. Aspectos médicos del síndrome X frágil. En la URL: <http://www.fragilex.org/Introduccion-al-SXF-ESP-50.pdf>

RAMOS, F. Síndrome de Patau (Trisomía 13). En la URL: <http://www.aeped.es/protocolos/genetica/4-patau.pdf>

ROBERTSON, J. MALPANI, A. MODI, D. Citado por: EL-TOUKHY, T. WILLIAMS, C. BRAUDE, P. (2008).

ROBERTSON, J. Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses. *Journal of Medical Ethics* 2003; 29: 213–216.

RUIZ BALDA, J. Aspectos científicos de la fertilización in vitro. *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*. Ed. Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1998.

SERMON, K. SATO, T. IKUTA, K. SHERLOCK, J. ADINOLFI, M. SUZUMORI, K. VERLINSKY, Y. KULIEV, A. MCDONOUGH, P. Citado por: SERRANO, C. (2005).

SERRANO, C. Diagnóstico genético preimplantación: una alternativa hacia el futuro en el presente. *MedUNAB* 2005; 8(2):82-88.

SHELDON, S. WILKINSON, S. Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics* 2004; 30: 533–537

SPRIGGS, M. Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child? *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 341–342.

THE ROYAL WOMEN'S HOSPITAL QUEEN VICTORIA MEDICAL CENTER. Técnicas de fertilización in vitro. Ed. Medico Nuevo, Bogotá, 1987.

ZEGERS-HOCHSCHILD, F. ADAMSON, G. DE MOUZON, J. ISHIHARA, O. MANSOUR, R. NYGREN, K. SULLIVAN, E. VAN DER POEL, S. The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary on ART Terminology, 2009. *Revista Human Reproduction* 2009;24(11):2683–2687.

En la URL:
http://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology/en/index.html.

INTERNET

http://es.wikipedia.org/wiki/Fecundación_in_vitro#Historia

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000915.htm>

<http://fertilidad.elembarazo.net/fecundacion-in-vitro.html>

<http://fiv-valencia.es/procedimiento-fases-de-la-fiv.html>

<http://es.wikipedia.org/wiki/Estradiol>

<http://fiv-valencia.es/procedimiento-fases-de-la-fiv.html>

http://www.institutomarques.com/diagnostico_preimplantacional_monogenicas.html

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002049.htm>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002049.htm>

http://es.wikipedia.org/wiki/Mutación_cromosómica

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/Enfermedad_de_Huntington.htm

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/la_enfermedad_de_charcot_marie_tooth.htm

www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlCreaPDF?clvart=9272

<http://www.biocells.com.ar/hla.pdf>

<http://jama.ama-assn.org/cgi/data/302/3/340/DC1/1>