

FILIACIÓN DERIVADA DE TÉCNICAS DE
REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA: BEBÉS
MEDICAMENTO

*FILIATION DERIVED FROM ASSISTED HUMAN REPRODUCTION
TECHNIQUES: SAVIOR SIBLINGS*

Actualidad Jurídica Iberoamericana N° 9, agosto 2018, ISSN: 2386-4567, pp. 358-375

Dra. Inmaculada
GARCÍA
PRESAS

ARTÍCULO RECIBIDO: 29 de mayo de 2018
ARTÍCULO APROBADO: 30 de junio de 2018

RESUMEN: En España, entre las novedades de la Ley 14/2006, se regula la selección embrionaria con fines terapéuticos para terceros. Hay que esperar hasta 2014 para que esta técnica sea sufragada por el sistema sanitario público español. Se hace alusión a los argumentos en contra y a favor de la utilización de esta técnica, siendo mayoritarios los autores que la apoyan, tanto en el sector biomédico como en el bioético.

PALABRAS CLAVE: Filiación; embrión; bebé medicamento.

ABSTRACT: *In Spain, among the novelties of Law 14/2006, on assisted human reproduction techniques, the embryo selection is regulated with therapeutic purposes for third parties. We must wait until 2014 for the aforementioned technique to be paid by the spanish public health system. Refers to the arguments against and in favor of the use of this technique. The majority of authors, in biomedical and bioethical field, support this technique.*

KEY WORDS: *Filiation; embryo; savior sibling.*

SUMARIO.- I. INTRODUCCIÓN.- II. DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL.- III. DESARROLLO DEL PROCEDIMIENTO.- IV. NORMATIVA VIGENTE.- 1. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.- 2. Reforma de 2014.- 3. Decreto 156/2005, de 28 de junio, de la Comunidad Autónoma de Andalucía.- V. EL PRIMER BEBÉ MEDICAMENTO.- VI. ARGUMENTOS.- 1. Argumentos en contra.- 2. Argumentos a favor.- VII. ¿EN CONTRA O A FAVOR DEL BEBÉ MEDICAMENTO?

I. INTRODUCCIÓN.

Cada vez es más frecuente, en la sociedad actual, el uso de las técnicas de reproducción humana asistida llegando a ser consideradas como la tercera fuente de filiación junto con la que es fruto de la procreación de una unión heterosexual y la filiación adoptiva¹.

Las técnicas de reproducción humana asistida permiten que las parejas estériles sean padres; que una mujer sola tenga descendencia sin mantener relaciones sexuales con ningún hombre y posibilitan el nacimiento de niños destinados, además de a vivir su propia vida, a proporcionar cura a un tercero que padece una enfermedad grave. Son los llamados bebés medicamento.

Sin embargo también se hace alusión a estos niños con otras denominaciones: hermanos salvadores, niños de diseño, niños donantes, niños producidos por fecundación in vitro con finalidad terapéutica, niños amados², bebés a la carta³, o bebés de doble esperanza ya que suponen tanto la esperanza de venir al mundo como la de curar a su hermano enfermo; ésta es la expresión que más se emplea en Francia⁴.

1 KLETNICKI, A. y ALFANO, A. L.: "Tecnologías de reproducción humana asistida: más allá de la determinación y el azar, la apuesta subjetiva", en *VI Congreso Internacional y Práctica Profesional en Psicología. XXI Jornadas de Investigación. Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2014, p. 143.

Vid. KLETNICKI, A. y ALFANO, A. L.: "Las tecnologías de reproducción humana asistida como nueva fuente de la filiación", en *Memorias del V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología*, Tomo IV, Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2014, pp. 117-121.

2 LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: "¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento?", *Terapeia*, núm. 4, 2012, p. 15.

3 GÓMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: "Las técnicas de reproducción humana asistida y su regulación legislativa española", *Terapeia*, núm. 9, 2017, p. 85.

4 PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para salvar. Un estudio ético-jurídico del "bebé medicamento"*, Dykinson, Madrid, 2017, p. 23.

• **Dra. Inmaculada García Presas**

Profesora Titular (Acreditada) de Derecho civil, Universidad de A Coruña, i.garcia.presas@udc.es

Así mismo si se hace una interpretación extensiva del término bebé medicamento no solo se refiere a los que nacen con técnicas de reproducción humana asistida siendo manipulados para ser genéticamente compatibles con su hermano enfermo sino que también abarca a aquellos que son procreados de manera natural, una vez que se conoce la enfermedad de su hermano y que, por azar, nacen genéticamente compatibles con el hermano al que se pretende curar⁵.

También utilizan las técnicas de reproducción humana asistida las parejas o las mujeres solas con la pretensión de evitar que sus hijos corran el riesgo de sufrir ciertas enfermedades genéticas; las parejas que desean reservar sus embriones con la finalidad de gestarlos en un futuro (por ejemplo una vez superado un cáncer o cuando mejore su situación económica) y las parejas homosexuales de uno o de otro sexo (en el caso de las lesbianas existe la variable del método ROPA o "Recepción de óvulos de la pareja" que consiste en una fecundación in vitro en la que una de las mujeres aporta los óvulos y la otra gesta el embrión utilizándose semen de un donante)⁶.

Las citadas técnicas también permiten que existan embriones para experimentar e investigar; junto con Estados Unidos y Reino Unido, desde hace años España lidera la investigación con embriones humanos⁷.

II. DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL.

Con la finalidad de analizar la estructura genética de los embriones se utiliza un procedimiento denominado Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP); es en 1990 cuando el equipo de Alan Handyside llevó a cabo el primer diagnóstico de estas características en una familia caracterizada por ser portadora de enfermedades ligadas al sexo. En este caso se efectuó la determinación del sexo del embrión asegurando que el hijo no sería un varón ya que se transfirieron al útero únicamente embriones femeninos. De este modo desaparecía la posibilidad de que naciera un varón afectado⁸. En este primer momento el Diagnóstico Genético Preimplantacional fue un éxito y, por ello, se comenzó a emplear en trastornos

5 DEZA HUAMÁN, R. M., DELGADO VILLENNA, C. A.: "El uso de los bebés medicamento a través de la donación: aspectos ético-jurídicos", *Revista de Investigación Jurídica*, núm. 10, 2015, p. 4.

6 GOMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: "Las técnicas", cit., p. 77.

7 GARCÍA SAN JOSÉ, D. I.: "El pluralismo europeo respecto a la concepción del comienzo de la vida y del concepto de ser humano y sus eventuales repercusiones en el ordenamiento jurídico español", *Revista Aranzadi Doctrinal*, núm. 9, 2010, p. 11.

8 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: "Análisis bioético de la generación de bebés medicamento", *Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas*, núm. 36, 2016, p. 57.

cromosómicos, enfermedades monogénicas y, también, para el nacimiento de bebés medicamento⁹.

Cabe señalar que el futuro de la Medicina está en la investigación con células madre y en el Diagnóstico Genético Preimplantacional que, hoy en día, cuenta con un gran abanico de opciones, que amplían tanto la libertad reproductiva de los padres como las soluciones terapéuticas para ciertas enfermedades¹⁰.

Actualmente la legislación permite aplicar el Diagnóstico Genético Preimplantacional para averiguar si el embrión tiene determinadas enfermedades, concretamente: atrofia muscular espinal, distrofia muscular de duchenne, enfermedad de Huntington, fibrosis quística, hemofilia A, hemofilia B, síndrome de Alport ligado al cromosoma X y enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X¹¹.

A raíz de la aprobación de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, se actualiza el listado de enfermedades susceptibles de ser afrontadas por medio del Diagnóstico Genético Preimplantacional. Así pues se incluye la selección de HLA¹².

III. DESARROLLO DEL PROCEDIMIENTO.

El objetivo de este proceso es que un niño que padece una enfermedad grave mejore su estado de salud gracias a la existencia de un bebé medicamento. Los padres se someten a este procedimiento cuando tienen un hijo que sufre una grave enfermedad necesitándose, para su curación o, al menos, para que su pronóstico vital mejore, la donación de células madre, bien de la sangre del cordón umbilical o bien de la médula ósea, del donante.

En ocasiones la sangre del cordón umbilical es suficiente para efectuar el trasplante mientras que, en otras, el bebé medicamento es un donante permanente, ya que sigue siendo necesario después del nacimiento, porque fue insuficiente la muestra de sangre o porque, por cualquier otro motivo, fracasó el trasplante¹³.

9 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: "Análisis bioético", cit., p. 57.

10 MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: "Bebé medicamento, protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia", *Universitas*, núm. 24, 2016, pp. 246-247.

11 GÓMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: "Las técnicas", cit., p. 85.

12 MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: "Bebé medicamento", cit., p. 262.

13 DEZA HUAMÁN, R. M., DELGADO VILLENA, C. A.: "El uso", cit., p. 7.

Por ello es preciso generar un número elevado de embriones a través de un proceso de fecundación in vitro. Posteriormente se realiza una biopsia de los mismos con la finalidad de seleccionar aquellos embriones que son compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo y que carecen de enfermedades hereditarias. Una vez que se encuentra el que reúne la mayor cantidad de características deseables se implanta en el útero de la mujer.

Se utiliza el Diagnóstico Genético Preimplantacional para valorar el porcentaje de compatibilidad que hay entre el embrión creado y el hermano enfermo. Se plantea un gran problema ético al ser necesario disponer de un número elevado de embriones para poder elegir entre ellos al menos uno que reúna los criterios de selección. Se descarta, a los demás hermanos, por sufrir enfermedades o por no contar con un patrimonio genético compatible aunque no estén enfermos¹⁴.

IV. NORMATIVA VIGENTE.

I. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

Con el propósito de complacer la demanda de los ciudadanos y de establecer límites a prácticas que claramente se encuentran fuera de toda ética, fue variando sustancialmente la normativa relativa a las técnicas de reproducción humana asistida. En efecto en España la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción humana asistida, es la primera ley sobre la materia y, por lo tanto, crea los cimientos legales; fue modificada por la Ley 45/2003, de 21 de noviembre. Posteriormente la Ley 14/2006 cuenta con ciertas aclaraciones en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo¹⁵.

La Ley 14/2006 incorpora novedades muy importantes relativas a las técnicas de reproducción humana asistida. Entre ellas cabe destacar que se reafirma la utilización del término preembrión (ya empleado en la Ley 35/1988) considerándolo una fase no humana, con una duración de 14 días, en la que se permite cualquier acción, incluso la destrucción; se abre el camino a cualquier tipo de donación humana sin carácter reproductivo; se favorece el aumento del número de embriones congelados y se introduce la posibilidad de crear bebés medicamento¹⁶.

14 DEZA HUAMÁN, R. M., DELGADO VILLENNA, C. A.: "El uso", cit., p. 6.

15 GÓMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: "Las técnicas", cit., p. 76.

16 GÓMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: "Las técnicas", cit., p. 91.

Así pues, la Ley 35/1988 no contempla la existencia de la técnica del bebé medicamento ya que fue descubierta posteriormente. Sin embargo, la Ley 14/2006 ya regula la selección embrionaria con fines terapéuticos para terceros.

La Ley 14/2006 al aceptar esta técnica coloca a España en la vanguardia europea en materia de reproducción asistida. Es el capítulo III de la Ley 14/2006 el que regula la crioconservación de gametos y “preembriones”, el Diagnóstico Genético Preimplantacional y las técnicas terapéuticas en el embrión preimplantado.

En el artículo 12, apartado 2, de la Ley 14/2006, se admite el Diagnóstico Genético Preimplantacional para cualquier finalidad, incluyéndose la posibilidad de que nazca un niño con el cometido de salvar a su hermano enfermo.

En efecto la Ley 14/2006 permite la utilización de los bebés medicamento ya que, con su aprobación, desaparecen los obstáculos legales para poder intervenir los embriones y elegir los que son genéticamente compatibles con el hermano que padece una enfermedad.

Actualmente parece que las distintas opciones políticas están conformes con el marco normativo existente. Sin embargo, en un principio, contó con la oposición frontal del Partido Popular aunque, posteriormente, cuando dicho partido accedió al Gobierno, no modificó la citada normativa, que tampoco se encuentra impugnada ante el Tribunal Constitucional¹⁷.

La legislación actual se fundamenta exclusivamente en el utilitarismo basándose en que “el fin justifica los medios” y, en consecuencia, como efecto colateral de las técnicas de reproducción humana asistida, se produce la violación, en la etapa embrionaria, del derecho a la vida y a la integridad física¹⁸. En este sentido se pronuncia el preámbulo de la Ley Orgánica 2/2012 disponiendo que “corresponde al legislador desarrollar los derechos fundamentales de acuerdo con los valores dominantes y las necesidades de cada momento histórico”.

2. Reforma de 2014.

En España, hasta 2014, las familias que, con el objetivo de encontrar una solución terapéutica para su hijo enfermo, se pusieron en manos de clínicas privadas, incluso en el extranjero, posteriormente no consiguieron el recobro de la Administración Sanitaria de los gastos ocasionados. Al respecto los Tribunales de Justicia argumentaban que se trataba de una técnica, en fase experimental, y que

¹⁷ PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para*, cit., p. 317.

¹⁸ GÓMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: “Las técnicas”, cit., p. 89.

no cumplía los estándares de eficacia científica necesarios para ser incorporada a la sanidad pública¹⁹.

Sin embargo, el principio de justicia distributiva exige que la técnica de los bebés medicamento esté sufragada por el sistema sanitario público ya que el fundamento de este principio es la igualdad de todas las personas y, quien sufre una enfermedad, está en desventaja respecto de las demás, viéndose afectadas sus oportunidades de desarrollo personal. De hecho, si se trata de un niño gravemente enfermo, frustrar su proyecto de vida argumentando la posible instrumentalización del bebé medicamento implica desconocer el compromiso que tiene el Estado de promocionar la igualdad real y efectiva de todos los seres humanos²⁰.

Por ello en 2014 se produce una reforma en virtud de la cual se incorpora la técnica de los bebés medicamento al Sistema Nacional de Salud, por medio de la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. En efecto, desde esta fecha, está sufragada por el sistema sanitario público, incluyéndose en su cartera de servicios. De este modo se consigue una mayor igualdad de los españoles en el acceso a las prestaciones sanitarias ya que todas las comunidades autónomas deben proporcionarla a los ciudadanos que cumplan lo establecido en la normativa estatal.

Tal y como señala el artículo 12.2 de la Ley 14/2006 para llevar a cabo este procedimiento se exige la "autorización expresa, caso por caso, de la autoridad sanitaria correspondiente" de la comunidad autónoma en la que se efectuará el proceso. Además, la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida debe emitir un informe favorable que analice las "características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso".

Además, se establece un límite máximo de tres ciclos de tratamiento con estimulación ovárica a los que se pueden añadir otros tres ciclos adicionales una vez efectuada una valoración clínica o por la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida de los resultados conseguidos en los primeros ciclos de tratamiento. No obstante, en función del pronóstico y del resultado de los tratamientos previos, se puede reducir el número de ciclos.

Para acceder a esta técnica en el Sistema Nacional de Salud se requiere que los pacientes tengan una edad menor o igual a 40 años y cuenten con una reserva

19 MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: "Bebé medicamento", cit., p. 264.

20 MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: "Bebé medicamento", cit., pp. 259-260.

ovárica suficiente. También se precisa la existencia de un niño enfermo que necesita un tratamiento que se le puede proporcionar con el nacimiento de un hermano.

3. Decreto 156/2005, de 28 de junio, de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

El derecho a la protección de la salud se garantiza en el artículo 43 de la Constitución Española sin hacer alusión este precepto a los servicios mínimos incluidos en el Sistema Nacional de Salud.

Hasta 2014 en la cartera de servicios prestados por el Sistema Nacional de Salud no se incluye el Diagnóstico Genético Preimplantacional. Por ello el sistema sanitario de las comunidades autónomas no contemplaba esta técnica.

Sin embargo, existía una excepción al respecto ya que la comunidad autónoma de Andalucía, a través del Decreto 156/2005, de 28 de junio, reguló que, en el sistema sanitario público, se utilizase el Diagnóstico Genético Preimplantacional. Esta norma entró en vigor el 14 de julio de 2005, es decir, el día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía que tuvo lugar el 13 de julio del citado año.

Esta norma autonómica forma parte del III Plan Andaluz de Salud entre cuyas medidas se encuentra “el establecimiento de estrategias de intervención en genética” y “la incorporación a los procesos asistenciales de las técnicas e intervenciones relacionadas con la genética médica”.

En el momento en el que se dicta este Decreto autonómico aún no está aprobada, a nivel estatal, la Ley 14/2006 y, por ello, el citado Decreto no hace alusión a la técnica del bebé medicamento²¹.

V. EL PRIMER BEBÉ MEDICAMENTO.

El primer bebé medicamento del mundo nació en EEUU en el año 2000, concretamente el 29 de agosto. Con el nacimiento de Adam Nash el matrimonio formado por Lisa y Jack pretendía ayudar a su hija Molly, nacida el 4 de julio de 1994 con una anemia de Fanconi.

A principios de octubre, en el Hospital Universitario de Minneápolis (Minnesota), el equipo del doctor John Wagner, transplantó la sangre del cordón umbilical a Molly. El transplante fue un éxito porque, aunque no curó la anemia de Fanconi, redujo significativamente el riesgo de padecer leucemia, lo que le permitió aumentar su esperanza y calidad de vida. Desde el transplante la reconstitución de

²¹ MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: “Bebé medicamento”, cit., p. 262.

la médula ósea se produjo en tan solo cuatro semanas, y, su sistema inmunitario y hematopoyético funcionaba correctamente a los tres años²².

En España el nacimiento del primer bebé medicamento tuvo lugar en Tenerife, en 2005. No obstante esta niña fue concebida en Chicago, en 2004²³. Hasta la Ley 14/2006 no se regula, en España, la técnica del bebé medicamento, siendo en 2008 cuando nace el primer bebé medicamento concebido íntegramente en este país.

Este bebé medicamento se llama Javier y nació en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla el 14 de octubre de 2008 con el cometido de salvar a su hermano Andrés que padecía beta talasemia mayor; es decir, una anemia grave que se caracteriza por la existencia de anomalías en la producción de los glóbulos rojos sanguíneos. A esta enfermedad únicamente se puede sobrevivir con transfusiones sanguíneas reiteradas, aunque inevitablemente daña órganos vitales como el corazón y el hígado²⁴. La sangre del cordón umbilical de Javier permitió realizar un trasplante de médula ósea a Andrés y, de este modo, empezar a producir células sanguíneas libres del trastorno genético que padece, eliminándose las altísimas posibilidades que tenía de fallecer de una insuficiencia cardíaca, antes de los 35 años²⁵. En el año 2012, en el citado hospital sevillano, nació otro bebé medicamento destinado a curar a su hermano aquejado de una aplasia medular.

A la hora de seleccionar los embriones es imprescindible que, por un lado, no cuenten con la enfermedad que se pretende curar y, por otro, que tengan un idéntico perfil de histocompatibilidad con el hermano enfermo.

VI. ARGUMENTOS.

I. Argumentos en contra.

Se trata de un proceso invasivo que conlleva peligro para la salud de la madre derivado de la estimulación ovárica, la obtención quirúrgica de los óvulos, la fecundación in vitro, el embarazo y el parto²⁶. La carga para la mujer es muy alta:

22 MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: "Bebé medicamento", cit., p. 250.

23 LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: "¿Es necesaria?", cit., p. 16.

24 Puede consultarse en el siguiente enlace: www.publico.es/164787/nace-el-primer-bebe-medicamento-conseguido-en-espana.

25 GARCÍA SAN JOSÉ, D. I.: "El pluralismo", cit., p. 3.

26 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: "Diagnóstico genético preimplantatorio y el bebé medicamento: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética", *Cuad. Bioét.* XXIII, 2012/2ª, pp. 310, 311 y 316.

medicamentos, exámenes e incluso se puede desarrollar cáncer de mama o de ovario²⁷.

La utilización de bancos de sangre de cordón umbilical (BSCU) tanto públicos como privados es una alternativa terapéutica que cuenta con escasos riesgos clínicos y carece de problemas éticos. Teniendo esto presente se puede estimar que la generación de bebés medicamento no está justificada desde un punto de vista médico ni tampoco ético²⁸.

Sin embargo es necesario fomentar esta alternativa a la técnica del bebé medicamento ya que, mientras no se cuente con suficientes muestras almacenadas en los depósitos, no será factible encontrar unidades compatibles que permitan, de este modo, dejar de efectuar la selección y el descarte de embriones²⁹.

Con esta práctica se genera un número elevado de embriones, generalmente más de diez, y, utilizando el Diagnóstico Genético Preimplantacional, se averigua cuales, además de no ser portadores de la enfermedad de sus padres, tienen compatibilidad genética con el hermano enfermo. Una vez seleccionados los embriones se implantan en la madre, uno o dos. Por lo tanto esta técnica conlleva la pérdida de una gran cantidad de embriones y, en consecuencia, de vidas humanas³⁰.

La Iglesia Católica concibe al embrión humano en fase preimplantacional como un ser vivo con dignidad y derechos que deben ser protegidos a toda costa. Ello deriva en un posicionamiento contrario ya que conlleva la eliminación de un elevado número de embriones, puesto que, de los obtenidos por fecundación in vitro, se prescinde de unos por no ser sanos o compatibles con el futuro receptor y otros se pierden al no conseguir implantarse³¹.

Los que rechazan esta técnica argumentan que la predeterminación genética del bebé medicamento vulnera el principio de autonomía ya que solo valen los embriones de la pareja que no tengan enfermedades hereditarias y que sean compatibles con el sistema inmunitario del hermano enfermo³².

27 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: "Diagnóstico genético", cit., p. 314. Cita a DE MELO-MARTÍN, I.: "On Our Obligation to Select the Best Children: a Reply to Savulescu", *Bioethics*, 2004, vol. 18, pp. 72-83.

28 LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: "¿Es necesaria?", cit., p. 13.

29 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: "Análisis bioético", cit., p. 63.

30 LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: "¿Es necesaria?", cit., pp. 14 y 18.

31 GARCÍA SAN JOSÉ, D. I.: "El pluralismo", cit., pp. 2-3.

32 PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para*, cit., p. 314.

Cabe preguntarse que si la Naturaleza hace una selección de los embriones por qué las personas no podemos realizarla también. Ante este interrogante se puede responder que los seres humanos no somos la Naturaleza ni dueños de ella³³. Además, con la selección de los embriones surge el riesgo de reducir la diversidad genética de la especie humana³⁴.

Esta práctica se puede estimar ética y jurídicamente reprochable ya que si se utiliza a un niño para curar a su hermano se está considerando como un “algo” en lugar de “alguien” portador de dignidad. De hecho la dignidad humana censura todo acto que conlleva la instrumentalización del hombre³⁵.

En efecto el bebé medicamento no se concibe pensando en su propio bien, sino como un instrumento o medio para conseguir un objetivo terapéutico que, aunque es positivo, supone una instrumentalización de la vida que es incompatible con la dignidad humana³⁶.

Con esta técnica se produce una vulneración de la moral Kantiana que obliga a tratar a todas las personas como un fin en sí mismo y no como un medio.

Se entiende que el bebé medicamento es una práctica inmoral ya que concibe al niño como un “producto para” en vez de un fin en sí mismo, lo que conlleva que, en un futuro, se considere como una mercancía³⁷.

El Diagnóstico Genético Preimplantacional aplica la lógica propia de la actividad industrial a la procreación humana, como si para vivir fuera preciso superar un control de calidad diseñado por los padres, los biomédicos, las instituciones de salud, la sociedad y la tecnología, estando el niño obligado no solo a no tener ningún defecto sino incluso a contar con las características que se demandan de él³⁸.

La existencia de los bebés medicamento puede conducirnos a la idea errónea de creer que el derecho-deber de la patria potestad también abarca la facultad de utilizar a los hijos³⁹.

33 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: “Diagnóstico genético”, cit., p. 315.

34 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: “Análisis bioético”, cit., p. 60.

35 DEZA HUAMÁN, R. M., DELGADO VILLEN, C. A.: “El uso”, cit., p. 14.

36 AZNAR LUCEA, J.: “Designer babies. A question of ethics”, *Medicina e Morale*, núm. 6, 2009, pp. 1099-1119.

37 PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para*, cit., pp. 307-308.

38 ANDORNO, R.: *Bioética y Dignidad de la Persona*, Tecnos, Madrid, 1998, p. 79.

39 DEZA HUAMÁN, R. M., DELGADO VILLEN, C. A.: “El uso”, cit., p. 3.

También se argumenta que esta técnica supone una violación de los derechos del hermano salvador ya que es imposible que preste su consentimiento⁴⁰.

Hasta el momento son desconocidos los efectos psicológicos posteriores que, esta técnica, causa en el niño donante. Cabe plantearse si los progenitores de manera inconsciente culpan al bebé medicamento en el caso de que no tenga éxito el transplante de las células madre o si el niño piensa que nació únicamente para salvar a su hermano enfermo lo que le lleva a sentir déficits afectivos⁴¹.

El ser humano altera las reglas de la Naturaleza cuando efectúa una selección embrionaria. La utilización de los bebés medicamento puede desencadenar consecuencias secundarias incluso llegando a abrir el camino a otras prácticas éticamente inaceptables como la selección de sexo⁴², lo cual actualmente solo se puede hacer si la enfermedad está ligada a un sexo concreto seleccionando, en este caso, un embrión del sexo que no la tiene.

2. Argumentos a favor.

Tanto en la comunidad biomédica como en la bioética la mayoría de los autores están a favor de la utilización de la técnica del bebé medicamento. Sin embargo paradójicamente sufre más críticas en el área biomédica que en la bioética⁴³.

El tema objeto de estudio lleva a reflexionar sobre si es ético dejar de tratar a un niño enfermo (aunque la situación sea de tal gravedad que su vida se encuentra en peligro) simplemente por el hecho de no emplear un método que puede no ser aceptado éticamente, como es el caso del bebé medicamento⁴⁴. Se pretende salvar una vida y, por ello, es ético utilizar el Diagnóstico Genético Preimplantacional para que nazca un niño con la finalidad de curar a su hermano⁴⁵.

40 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: "Análisis bioético", cit., p. 59.

41 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: "Análisis bioético", cit., p. 59.

42 LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: "¿Es necesaria?", cit., p. 18.

43 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: "Diagnóstico genético", cit., p. 302.

44 LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: "¿Es necesaria?", cit., pp. 14 y 18.

45 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: "Diagnóstico genético", cit., p. 307. Tiene en cuenta, en su argumentación, las siguientes publicaciones: DAMEWOOD, M. D.: "Ethical Implication of a New Application of Preimplantation Diagnosis", *Jama*, 2001, núm. 24, pp. 3143-3144; BOYLE, R.J., SAVULESCU, J.: "Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person", *British Medical Journal*, 2001, núm. 323, pp. 1240-1243; PENNING, G., SCHOTS, R.: "Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling", *Hum Reprod*, 2002, núm. 3, pp. 534-538; ROBERTSON, J. A.: "Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. Ethical issues in new uses of preimplantation diagnosis", *Hum Reprod*, 2003, núm. 3, pp. 465-471; BAETENS, P., VAN DE VELDE, H.: "HLA- matched embryos selected for sibling requiring haematopoietic stem cell transplantation: a psychological perspective", *Reprod Biomed Online*, 2005, núm. 2, pp. 154-163; EDWARDS, R.: "Ethics of PGD: thoughts on the consequences of typing HLA in embryos", *Reprod Biomed Online*, 2004, núm. 2, pp. 222-224; ROBERTSON, J. A.: "Embryo screening for tissue matching", *Fertil Steril*, 2004, núm. 2, pp. 2090-2091; VERLINSKY, Y.: "Designing babies: what the future holds",

La utilización de esta técnica se considera un derecho de los enfermos y un deber de la Medicina ya que no generan rechazo las células madre ni de la sangre del cordón umbilical ni de la médula ósea del hermano salvador⁴⁶. No se trata de un proceso invasivo ya que no se produce la donación de un órgano sólido, tan solo de sangre⁴⁷. Además el bebé medicamento siempre se encontrará acompañado por ese hermano al que salvó y, también, sentirá la satisfacción de haberle ayudado⁴⁸.

El bebé medicamento se justifica en tres pilares de la bioética –principio de beneficencia; de autonomía reproductiva, y de justicia- que están asociados, respectivamente, a tres actores –médicos, padres y sociedad-. Así pues la actuación de los médicos se guía por el principio de beneficencia ya que uno de los principales fines de la Medicina consiste en la curación de los enfermos. Además, los padres, en virtud del principio de autonomía reproductiva, tienen poder de decisión sobre cuestiones relacionadas con su reproducción. A su vez la sociedad, basándose en el principio de justicia, debe velar por la justa igualdad de oportunidades la cual no se consigue si hay personas enfermas ya que éstas están en una situación de desventaja sobre las demás⁴⁹.

Esta técnica se estima positiva ya que supone una materialización del principio bioético de beneficencia. Al respecto se pueden aportar tres argumentos: el primero de ellos lleva a los profesionales sanitarios a emplear todos los medios posibles para cumplir el imperativo ético de salvar al hermano enfermo; el segundo se refiere a los efectos beneficiosos del éxito de la técnica, tanto psicológicos como familiares, y el tercero se asocia con el problema de la “no identidad” de Derek Parfit ya que la no utilización de este método implica la no existencia y se considera que siempre es mejor haber nacido⁵⁰.

Los partidarios del bebé medicamento argumentan que este método es preferible al aborto⁵¹ ya que, antes de disponer del Diagnóstico Genético Preimplantacional, los progenitores de un hijo enfermo, con la finalidad de obtener células madre de cordón umbilical para así curarlo, engendraban otro niño de manera natural con el deseo de que fuera genéticamente compatible, lo que

Reprod Biomed Online, 2005, núm. 10, sup. 1, pp. 24-26; DE WERT, G.: “Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases”, *Hum Reprod (Advance Access published)*, 2005, August 25, pp. 1-6.

46 GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: “Análisis bioético”, cit., p. 62.

47 SPRIGGS, M.: “Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child?”, *J Med Ethics*, vol. 31, 2005, pp. 341-342.

48 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: “Diagnóstico genético”, cit., p. 312.

49 PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para*, cit., pp. 309-313.

50 PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para*, cit., p. 85.

51 DEVOLDER, K.: “Preimplantation HLA typing: having children to save our love ones”, *J Med Ethics*, vol. 31, 2005, pp. 582-586.

no es sencillo de conseguir, y, en el caso de que no se hallase la compatibilidad pretendida, se barajaba la opción del aborto⁵².

Si se hace una valoración desde el punto de vista económico el nacimiento de un niño donante supone el ahorro del gasto sanitario derivado del tratamiento de la enfermedad del hermano que la sufre. Ahora bien hay que tener presente que la aplicación de la técnica del bebé medicamento también genera costes⁵³. Por lo tanto, para saber que opción es más rentable económicamente es preciso calcular tanto los costes de la curación de la enfermedad prescindiendo de esta técnica como los que conlleva la utilización de la misma.

VII. ¿EN CONTRA O A FAVOR DEL BEBÉ MEDICAMENTO?

A pesar de que existen argumentos sólidos para estar en contra de la técnica del bebé medicamento es evidente que el nacimiento de niños salvadores es un gran avance que aporta la Medicina. Por ello considero conveniente no prescindir de este método, aunque sea plenamente indispensable seguir investigando al respecto para, de este modo, subsanar todos los efectos negativos que genera.

Así pues, todavía hay mucho camino por recorrer con el objetivo de minorar las perjudiciales consecuencias que causa en la madre o en el hermano donante y, también, es preciso encontrar una solución más idónea a otras cuestiones como, por ejemplo, en relación con la actual necesidad de que existan un elevado número de embriones con la finalidad de elegir entre ellos uno que reúna las características deseadas.

En España tanto el sistema sanitario público como la normativa vigente sobre reproducción humana asistida contemplan la técnica del bebé medicamento siendo por ello viable su utilización.

52 ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: "Diagnóstico genético", cit., p. 304.

53 PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para*, cit., p. 309.

BIBLIOGRAFÍA

ANDORNO, R.: *Bioética y Dignidad de la Persona*, Tecnos, Madrid, 1998.

ARANGO RESTREPO, P., SÁNCHEZ ABAD, P. J., PASTOR, L. M.: "Diagnóstico genético preimplantatorio y el bebé medicamento: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética", *Cuad. Bioét.* XXIII, 2012/2^a.

AZNAR LUCEA, J.: "Designer babies. A question of ethics", *Medicina e Morale*, núm. 6, 2009.

DEVOLDER, K.: "Preimplantation HLA typing: having children to save our love ones", *J Med Ethics*, vol. 31, 2005.

DEZA HUAMÁN, R. M., DELGADO VILLENA, C. A.: "El "uso" de los bebés medicamento a través de la donación: aspectos ético-jurídicos", *Revista de Investigación Jurídica*, núm. 10, 2015.

GARCÍA MOYANO, L. M., PELLICER GARCÍA, B., BUIL TRICAS, B., JUÁREZ VELA, R., GUERRERO PORTILLO, S., ANTÓN SOLANAS, I.: "Análisis bioético de la generación de bebés medicamento", *Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas*, núm. 36, 2016.

GARCÍA SAN JOSÉ, D. I.: "El pluralismo europeo respecto a la concepción del comienzo de la vida y del concepto de ser humano y sus eventuales repercusiones en el ordenamiento jurídico español", *Revista Aranzadi Doctrinal*, núm. 9, 2010.

GÓMEZ-SEGUI, A., NAVARRO-SARRÍAS, J. A.: "Las técnicas de reproducción humana asistida y su regulación legislativa española", *Terapeia*, núm. 9, 2017.

KLETNICKI, A. y ALFANO, A. L.: "Las tecnologías de reproducción humana asistida como nueva fuente de la filiación", en *Memorias del V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología*, Tomo IV, Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2014.

KLETNICKI, A. y ALFANO, A. L.: "Tecnologías de reproducción humana asistida: más allá de la determinación y el azar, la apuesta subjetiva", en *VI Congreso Internacional y Práctica Profesional en Psicología. XXI Jornadas de Investigación. Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2014, p. 143.

LOZANO MARTÍNEZ, J., GÓMEZ PÉREZ, I. y AZNAR LUCEA, J.: “¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento?”, *Terapeía*, núm. 4, 2012.

MARCOS DEL CANO, A. M., PINTO PALACIOS, F.: “Bebé medicamento, protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia”, *Universitas*, núm. 24, 2016.

PINTO PALACIOS, F.: *Nacidos para salvar. Un estudio ético-jurídico del “bebé medicamento”*, Dykinson, Madrid, 2017.

SPRIGGS, M.: “Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child?”, *J Med Ethics*, vol. 31, 2005.

