

# EL BEBÉ MEDICAMENTO EN EL ÁMBITO DE LA REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN ESPAÑA: CUESTIONES LEGALES Y ÉTICAS\*

FECHA DE ENVÍO: 17 DE ENERO DE 2020 - FECHA DE ACEPTACIÓN: 23 DE ABRIL DE 2020

**Verónica  
Ridao Laguna**

*Graduada en Biotecnología  
Universitat Politècnica de València*

**Francisca  
Ramón Fernández**

*Profesora titular de Derecho civil  
Universitat Politècnica de València*

## SUMARIO

**1. Introducción. 2. Historia del “bebé medicamento”.** 2.1 Orígenes, concepto y evolución. 2.2 Primeros nacimientos a nivel mundial. **3. Legislación aplicable al “bebé medicamento”: análisis en España y en el Derecho europeo comparado.** 3.1 Antecedentes y regulación actual en España. 3.2 Instrumentos internacionales. 3.3 Declaraciones promovidas por la UNESCO. 3.4 Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre técnicas de reproducción asistida, de 2006. 3.5 Situación actual en los países europeos. 3.5.1 Países en los que se permite la técnica. 3.5.2 Países en los que se prohíbe la técnica. **4. Consideraciones éticas del “bebé medicamento”.** 4.1 Argumentos a favor. 4.1.1 Utilidad universal de los nacimientos. 4.1.2 Idoneidad ética del nacimiento del niño. 4.1.3 El principio de beneficencia hacia el hermano enfermo. 4.1.4 La aprobación moral de la sociedad. 4.1.5 La autonomía reproductiva de los padres. 4.1.6 La no existencia del bebé. 4.1.7 Método preferible al aborto. 4.1.8 Ahorro del gasto sanitario derivado de tratamiento del hermano enfermo. 4.1.9 Los resultados superan los riesgos que puede suponer el proceso para la madre. 4.1.10 Insuficiencia de muestras en los Bancos de sangre del cordón umbilical. 4.2 Argumentos en contra. 4.2.1 Instrumentalización del nacimiento. 4.2.2 Vulneración del interés superior del niño. 4.2.3 Aperturas a técnicas éticamente incorrectas. 4.2.4 Daño a la sociedad: “eugenesia”. 4.2.5 Beneficio de los padres ajeno al bien del niño. 4.2.6 Donante permanente. 4.2.7 Destrucción de embriones. 4.2.8 Injusta distribución de los recursos económicos. 4.2.9. Proceso perjudicial para la salud de la madre. 4.2.10. Uso de Bancos de sangre del cordón umbilical tanto públicos como privados. **5. Conclusiones. 6. Bibliografía.**

## RESUMEN

La concepción de los “bebés medicamento” ha llevado a la necesidad de definir nuevos marcos legales, trayendo consigo un debate sobre las consecuencias éticas.

## PALABRAS CLAVE

Bebé medicamento, Enfermedades genéticas, Ley 14/2006, Reproducción Asistida, Bioética.

## ABSTRACT

*The conceiving a the “saviour sibling” has led to a pressing need to define new legal frameworks, resulting in a debate about ethical consequences.*

## KEYWORDS

Saviour sibling, Genetic diseases, Law 14/2006, Assisted reproduction, Bioethics.

\* Trabajo realizado en el marco del marco del Proyecto I+D+i «Retos investigación» del Programa estatal de I+D+i orientado a los Retos de la Sociedad del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades: RTI2018-097354-B-100 (2019-2022). Investigadores Principales: Dr. Javier Plaza Penadés, Catedrático de Derecho Civil, y Dra. Luz M. Martínez Velencoso, Catedrática de Derecho Civil. Universitat de València-Estudi General, y del Microcluster VCL/CAMPUS “Derecho Sanitario, Genética y Protección Social”, Universitat València-Universitat Politècnica de València.

## 1. INTRODUCCIÓN

No cabe duda de que las técnicas de reproducción asistida (TRA) han sufrido una evolución destacada que es innegable en los últimos años debido en gran parte, a las demandas de la sociedad, que precisaba de nuevas técnicas de prevención de enfermedades o de curación de enfermedades que actualmente carecen de tratamiento. Es con este motivo, que se crea el diagnóstico genético preimplantacional (DGP), concediendo por primera vez la posibilidad de seleccionar preembriones antes de la implantación en el útero materno, y se permite su uso extensivo, es decir, la selección de preembriones se destinará para salvar la vida de un hermano enfermo.

No obstante, la eclosión de estas técnicas, si bien supuso una revolución técnica a nivel de la comunidad científica, a nivel de la población supuso una clara fragmentación entre los partidarios de su aprobación y sus detractores, situación que hizo necesaria una regulación de la técnica y el establecimiento de un marco legal que limitara los usos de ésta. En el caso de España, la Ley encargada de regular en la actualidad el DGP de uso extensivo es la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida<sup>1</sup> (en adelante, Ley 14/2006) y cabe destacar que es considerada la más permisiva con respecto al resto de países europeos. Es quizás este el motivo por el que la regulación del DGP extensivo no está exenta de una gran controversia tanto a nivel jurídico como a nivel ético y social.

Por una parte, entre los partidarios de la concepción de un bebé medicamento se encuentran aquellas familias que ya han debido recurrir a esta técnica o tienen intención de hacerlo como única opción para salvar a sus hijos, y aquellas personas que consideran este avance como una gran oportunidad para salvar muchas vidas. Por otra parte, entre los detractores, se encuentran aquellas personas que temen por el futuro que le puede esperar al bebé que nace y las que temen por lo que pueda traer la aprobación de una técnica que permite seleccionar preembriones por sus características favorables. En definitiva, aquellas personas que consideran el DGP extensivo como una amenaza.

Esta inestabilidad ha dado lugar, a nivel legislativo, a la redacción, en España, de tres leyes en materia de reproducción asistida en menos de veinte años, y a la creación de una gran disparidad geográfica a nivel internacional, en la que ulteriormente incidiremos, ya que entre países la regulación del

DGP extensivo es muy diferente, puede estar permitido o prohibido, y que propicia lo que se ha llamado “turismo reproductivo”, ya que muchas personas se desplazan a países donde la permisividad es mayor con la finalidad de concebir un bebé medicamento. Es por esta razón que se exige un esfuerzo por parte de la comunidad científica, jurídica y política por alcanzar un acuerdo común y analizar cada caso de forma ecuaníme y eficiente.

Con esta reflexión, se pretende indagar en todos aquellos aspectos problemáticos acerca de la concepción de un bebé medicamento como son las limitaciones de la legislación vigente en la actualidad en España y en otros países europeos, los problemas que puede ocasionar el DGP extensivo en el bebé, en la madre y en el hermano enfermo, o la carga moral que la técnica conlleva.

Esto se llevará a cabo, sin partir de un posicionamiento previo, siguiendo una *metodología de investigación* centrada en el análisis de la legislación aplicable, tanto en el ámbito de la reproducción asistida como en el de la investigación biomédica, así como un estudio de las principales y más recientes aportaciones doctrinales en la materia, tanto jurídicas como éticas, para poder extraer los argumentos necesarios para defender todas las posturas posibles y poder posicionarnos en una de ellas, con la finalidad de llegar a unas conclusiones válidas que nos permitan aportar una nueva perspectiva que sea útil tanto para profesionales en los ámbitos judicial, científico y ético, como para otras personas que obtengan argumentos razonados sobre los cuales poder reflexionar, construir una opinión razonada, y contribuir así entre todos a la mejora del DGP de uso extensivo.

El *objetivo principal* del presente trabajo es la realización de un análisis exhaustivo de la situación actual del bebé medicamento y de los principales problemas que se plantean en el ámbito jurídico en España y en otros países europeos, llevando a cabo un estudio de la legislación vigente hoy en día y que regula el uso del DGP extensivo. Además, se analizará la técnica mediante el conocimiento del debate acerca de la moralidad de la técnica al que ésta se encuentra expuesta en este momento a nivel de nuestro país y a nivel internacional.

Con el fin de llevar a cabo este objetivo principal, como *objetivos secundarios* se analizarán los antecedentes que han propiciado este importante avance en los tres ámbitos que nos ocupan (legal, científico y ético), así como los aspectos técnicos que han dado lugar a la creación de esta nueva vía de prevención y curación de enfermedades desprovistas de tratamiento.

<sup>1</sup> BOE no.126, de 27 de mayo de 2006.

En consecuencia y con la finalidad de obtener unas conclusiones de interés, se analizarán las diferentes regulaciones y legislaciones nacionales y tratados internacionales vinculados con la materia y los conflictos éticos, de manera que se observará la heterogeneidad presente, lo cual permitirá comprender la evolución de la técnica y el porqué de su nacimiento y evolución.

Por consiguiente, se pretende conseguir que a través de la lectura del presente estudio se comprenda la situación actual del bebé medicamento, y se reflexione sobre todos los aspectos relacionados con el mismo, de manera que, dados todos los argumentos, para formar una opinión fundamentada sobre la moralidad de concebir un bebé medicamento y entender la necesidad de encontrar la armonía entre el derecho a la salud, el derecho a la preservación de la dignidad, el derecho a la autonomía y la responsabilidad de la decisión que se toma, que sea cual sea debe ser siempre racional y coherente.

## 2. HISTORIA DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

Nos podemos preguntar al hacer referencia al “bebé medicamento”, si era imaginable en la sociedad su concepción hace tan solo tres décadas. Y no solo eso, ¿era este objetivo abarcable por la ciencia? ¿Y por la legislación? En la actualidad, se ha demostrado que la técnica, lejos de ser un sueño, es una realidad. No obstante, se plantean otros dilemas: ¿se debe hacer todo aquello que es factible por la ciencia? Para dar respuesta a estas cuestiones, es imprescindible hacer referencia a la historia, en la que nos vamos a detener en el origen, concepto y evolución y a los primeros casos conocidos de bebés concebidos para sanar a un hermano enfermo, el caso de Adam Nash, hasta el primer y último caso que se ha dado en España.

### 2.1. Orígenes, concepto y evolución

Según la doctrina especializada<sup>2</sup>, se entiende por bebé medicamento un niño concebido por fecundación in vitro (FIV), con el propósito de que sea donante compatible para salvar, por medio de la determinación del antígeno leucocitario humano (HLA) de embriones, a un hermano que sufre una enfermedad y por tanto donante de material hematopoyético

2 RODRÍGUEZ EGUREN, Adolfo: “El hermano salvador”. *Moleqta, Revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide*. [online]. 2018, no.30, p. 15-17. Disponible en la URL: <[https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqta/documentos/Numero30/Nuxmero\\_30.pdf](https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqta/documentos/Numero30/Nuxmero_30.pdf)>. [Con acceso el 23.9.2019].

localizado fundamentalmente en la médula ósea roja. Sin embargo, el término “bebé medicamento” va más allá, ya que incluye también aquellos bebés que son nacidos una vez los padres son donadores de la enfermedad del hermano, pero de manera natural y el hecho de que sean genéticamente compatibles con su hermano es únicamente cuestión de azar.<sup>3</sup>

Cuando el bebé nace, lo más común es usar la sangre del cordón umbilical para realizar un trasplante. Este trasplante puede ser suficiente o no o puede ser un éxito o no. Ya sea porque es insuficiente o porque fracasa el trasplante, el donante, en este caso el bebé medicamento, se convertiría en un donante permanente, pues se requerirían después de su nacimiento, las transfusiones necesarias para mantener con vida a su hermano.

Cabe destacar que son múltiples las denominaciones que reciben los bebés medicamento, siendo algunas de ellas hermanos salvadores, niños producidos por fecundación in vitro con finalidad terapéutica, bebés a la carta, niños amados, niños donantes o bebés de doble esperanza. En este trabajo nos referiremos a ellos como bebés medicamento al ser esta la denominación más común en España.<sup>4</sup>

### 2.2. Primeros nacimientos a nivel mundial

«Un bebé “diseñado”». De esta manera, comunica la BBC la noticia del nacimiento de Adam Nash, primer bebé medicamento nacido en el mundo. «La familia Nash ha hecho historia con su bebé “a medida”», indica el epígrafe de la noticia.<sup>5</sup> ¿Se corresponde esto con la realidad? ¿Es la forma correcta de comunicar un avance de tal envergadura?

En efecto, tras numerosos intentos fallidos, el 29 de agosto de 2000, venía al mundo Adam Nash, concebido en el Instituto de Genética Reproductiva de Chicago con la finalidad de tratar a su hermana Molly, que sufría anemia de Fanconi.<sup>6</sup> En octubre

3 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”. *Actualidad Jurídica iberoamericana*. [online]. 2018, no.9, p. 358-375. Disponible en la URL: <<http://www.revista-aji.com/articulos/2018/9/358-375.pdf>>. [Con acceso el 10.12.2019].

4 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*. [online]. Tesis doctoral, dir. Marcos del Cano, A. M<sup>a</sup>, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid, 2015, p. 150, 316. Disponible en la URL: <[http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Fpinto/PINTO\\_PALACIOS\\_Fernando\\_Tesis.pdf](http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Fpinto/PINTO_PALACIOS_Fernando_Tesis.pdf)>. [Con acceso el 24.4.2020].

5 BBC MUNDO: Un bebé “diseñado”. [online], 2000. Disponible en la URL: <<http://www.bbc.co.uk/spanish/news/news-001004bebe.shtml>>. [Con acceso el 16.9.2019].

6 LOZANO MARTÍNEZ, Julia, GÓMEZ PÉREZ, Ignacio

del mismo año se llevó a cabo el trasplante de cordón umbilical con éxito en el Hospital Universitario de Minneapolis (Minnesota). Tres años después, se demostró que los sistemas inmune y hematopoyético de Molly eran normales. Si bien la anemia de Fanconi no quedó totalmente curada, se redujo significativamente el riesgo de padecer leucemia, de manera que aumentó la esperanza y calidad de vida de Molly.<sup>7</sup>

En España, el primer bebé medicamento nace en Tenerife en el año 2005. Sin embargo, esta niña había sido concebida en Chicago en el año 2004.<sup>8</sup> No fue hasta el 14 de octubre del año 2008, cuando nace el primer bebé medicamento concebido íntegramente en nuestro país. Javier, nace en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla para curar a su hermano Andrés, afectado de una betatalasemia mayor. Para llevar a cabo el procedimiento, fue necesario descartar dieciséis embriones previamente.<sup>9</sup>

El último caso que consta en la actualidad de nacimiento de un bebé medicamento es el de una sevillana de la que todavía no ha trascendido nombre, nacida el 11 de octubre de 2017.<sup>10</sup> De realizarse con éxito el trasplante, ayudaría a salvar a su hermano que padece síndrome de Shwachman-Diamond, y se convertiría en el segundo caso curado en todo el mundo de esta enfermedad rara.

### 3. LEGISLACIÓN APLICABLE AL “BEBÉ MEDICAMENTO”: ANÁLISIS EN ESPAÑA Y EN EL DERECHO EUROPEO COMPARADO

En este punto del estudio, se abordarán los aspectos jurídicos que conciernen la concepción de un bebé medicamento. Debido a la controversia que

y AZNAR LUCEA, Justo: “¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento?”. *Terapeia*. [online]. 2012, no.4, p. 13-25. Disponible en la URL: <<https://www.ucv.es/investigacion/publicaciones/catalogo-de-revistas/revista-terapeia>>. [Con acceso el 11.11.2019].

7 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 370.

8 *Ibidem*, p. 368.

9 VIVANCO, Luis; MARTÍNEZ, Alfredo y JOUVE DE LA BARREDA, Nicolás: “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”. *Cuadernos de Bioética*. [online]. 2010, vol.21, no.2, p. 213-230. Disponible en la URL: <<http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/213.pdf>>. [Con acceso el 16.1.2020].

10 CAMACHO, Julia: Nace en Sevilla otro «bebé medicamento». *El Periódico*. [online]. 2007. Disponible en la URL: <<https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20171013/nace-tercer-bebe-medicamento-sevilla-6350585>>. [Con acceso el 4.9.2019].

suscita la técnica y a la dificultad de establecer un marco jurídico a nivel internacional, se analizarán los principales instrumentos internacionales aplicables al DGP extensivo. A nivel nacional, se llevará a cabo un exhaustivo análisis de la Ley que regula la técnica en la actualidad, la Ley 14/2006, así como de sus antecedentes y de otros instrumentos útiles en la delimitación del uso y la aplicación de la técnica, así como un análisis de la trascendencia constitucional del bebé medicamento.

#### 3.1. Antecedentes y regulación actual en España

Previamente a considerar la regulación del DGP extensivo en España, es necesario también poner de manifiesto la necesidad de su creación. El primer problema surge con la consideración jurídica que se le da al embrión, lo cual supondría la aprobación de la técnica en caso de que la personalidad la determinara el nacimiento, o su prohibición si el embrión se considerara una persona previamente al nacimiento<sup>11</sup>.

De acuerdo con el artículo 15 de la Constitución Española: “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral”. No obstante, ¿qué entendemos por “todos”? ¿Incluiría a los concebidos, pero no nacidos? Tal y como afirma la doctrina<sup>12</sup>:

“el bien jurídico protegido es la vida humana desde su comienzo hasta su terminación, lo que conlleva la dificultad, desde el punto de vista ético, religioso y jurídico, de establecer límites temporales de protección. La cuestión radica en qué protección jurídica se debe otorgar al embrión humano”.

Si observamos también el artículo 43 de la Constitución: “se reconoce el derecho a la protección de la salud”, de manera que, si antes podía parecer que se protegía el derecho a vivir del preembrión, aquí lo que se protege, y no cabe ninguna duda de que así es, es el derecho a estar sano del hermano enfermo, y a recurrir al DGP extensivo en última instancia si así lo consideran oportuno los padres y médicos dadas unas condiciones muy específicas detalladas en el apartado 4 de este trabajo. Si bien con estos dos

11 Cfr. ENGUER GOSÁLBEZ, Pablo y RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “Dilemas bioéticos y jurídicos de la reproducción asistida en la sociedad actual en España”. *Revista Latinoamericana de Bioética*. [online]. 2018, vol.18, no 34, p. 104-135. Disponible en la URL: <<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/3160/2819>>. [Con acceso el 2.1.2020].

12 PINTO PALACIOS, Fernando: “Nacidos para salvar. Un análisis constitucional del bebé medicamento”. *Revista de Derecho Político*. [online]. 2016, no.97, p. 243-286. Disponible en la URL: <<http://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/17624/14987>>. [Con acceso el 16.12.2019].

artículos de la Constitución no queda bien delimitada la protección legal del embrión, es el Código Civil, como veremos a continuación, el que se encarga llevar a cabo en profundidad esta tarea.

En el Código Civil, queda detallado en el artículo 29, que establece: “la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida”, por tanto, el embrión en el útero materno o el preembrión in vitro no poseerá derechos ya que estos derechos se obtienen al obtener la capacidad jurídica una vez se produce el nacimiento. Además, también se pone de manifiesto que “el concebido se tiene por nacido para todos los efectos que le sean favorables”, pero siempre que nazca con las condiciones que se expresan en el artículo 30 del Código Civil, es decir, “la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno”, de manera que, se evidencia que en el derecho español, es necesario el nacimiento para la obtención de la personalidad.

Se indica por parte de la doctrina que: “se defiende al embrión por lo que será en el futuro, y no por lo que es en el presente”.<sup>13</sup>

No obstante, se evidencia la necesidad de una regulación específica de las TRA ante la ambigüedad suscitada por las regulaciones de la CE y el CC, razón por la que, en 1988, se crea la primera ley cuyo objetivo es la regulación de técnicas de reproducción asistida.

### 3.1.1. La primera normativa reguladora de la reproducción asistida en España

La constituye la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida,<sup>14</sup> y su modificación por Ley 45/2003, de 21 de noviembre.<sup>15</sup> Tuvo como finalidad paliar las consecuencias de la esterilidad, y supuso un importante avance científico, y pese a que permanece vigente quince años, pronto se vio limitada por el rápido aumento del potencial investigador.

La modificación operada por la Ley en 2003 continúa sin contemplar el DGP extensivo. Sin embargo, habiéndose producido el primer nacimiento

13 RAMOS-VERGARA, Paulina; PORTE-BARREAU, Ignacio y SANTOS-ALCÁNTARA, Manuel J.: “Aportes éticos y jurídicos para la discusión sobre el diagnóstico genético preimplantacional”. *Persona y Bioética*. [online]. 2018, vol.22, no.1, p. 103-120. Disponible en la URL: <<http://personay-bioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/8185/html>>. [Con acceso el 21.9.2019].

14 BOE no.282, de 24 de noviembre de 1988.

15 BOE no.280, de 22 de noviembre de 1988.

de un bebé medicamento en España en el año 2005, y ya se plantea la necesidad de regular esta técnica.

Este inicial cuerpo normativo se complementó con el Real Decreto 415/1997, de 21 de marzo, por el que se crea la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA),<sup>16</sup> modificado posteriormente por el Real Decreto 906/2007, de 6 de julio.<sup>17</sup> La CNRHA se reguló ulteriormente por Real Decreto 42/2010, de 15 de enero.<sup>18</sup> En esta normativa se permite el DGP en beneficio del propio embrión, pero no se contempla el DGP de uso extensivo.<sup>19</sup>

Interesa destacar sobre la CNRHA la Memoria de actividades 2014-2018, de diciembre de 2018, y aprobada por el Pleno el día 28 de febrero de 2019<sup>20</sup> precisó los criterios tanto para el DGP como para DGP+HLA.

Así, se formulaban una serie de cuestiones para la solicitud de técnicas DGP, como eran las siguientes<sup>21</sup>:

- “1. ¿Existe un riesgo significativo de que el recién nacido padezca o desarrolle la enfermedad? ¿La enfermedad es una condición médica lo suficientemente grave?”
2. ¿La enfermedad es una condición médica lo suficientemente grave?”
3. ¿Son viables las técnicas de reproducción asistida (TRA)?
4. ¿El diagnóstico genético es técnicamente posible?”

Y para la solicitud de técnicas DGP+HLA:

- “1. ¿Existe un riesgo significativo de que el recién nacido padezca o desarrolle la enfermedad?”

16 BOE no.70, de 22 de marzo de 1997.

17 BOE no.178, de 26 de julio de 2007.

18 BOE no.30, de 4 de febrero de 2010.

19 MOYA GONZÁLEZ, Marina y RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “El diagnóstico genético preimplantacional: aspectos jurídicos en el derecho español”. *Revista de Derecho Privado*. [online]. 2018, no.34, p. 87-121. Disponible en la URL: <<https://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derpri/article/view/5261/6380>>. [Con acceso el 16.9.2019].

20 MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL: Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. *Memoria de actividades 2014-2018*. [online]. 2019, p. 1-50. Disponible en la URL: <[https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/comision/pdf/Memoria\\_Actividades\\_CNRHA\\_2014-2018.pdf](https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/comision/pdf/Memoria_Actividades_CNRHA_2014-2018.pdf)>. [Con acceso el 24.4.2020].

21 *Ibidem*, p. 15.

2. ¿La enfermedad es una condición médica lo suficientemente grave?
3. ¿Son viables las técnicas de reproducción asistida (TRA)?
4. ¿El diagnóstico genético es técnicamente posible?
5. ¿Es el único tratamiento posible?"

Se elaboró también en 2017 por parte de la CNRHA la emisión de informes para determinadas enfermedades, siempre que cumplieran con los criterios generales de inclusión<sup>22</sup> (solicitud de las técnicas de DGP para una mutación reconocida por la literatura como patogénica, enfermedades autosómicas dominantes en que esté presente la mutación en algún miembro de la pareja, enfermedades autosómicas recesivas, en las que esté presente la mutación en ambos miembros de la pareja).

Las enfermedades monogénicas que se indican son: enfermedad de Charcot-Marie-Tooth; cáncer de mama/vario hereditario, síndrome de Lynch; poliquistosis renal, enfermedad de Huntington, neoplasia endocrina múltiple 1 y 2, y el síndrome de Von Hippel-Lindau.<sup>23</sup>

A continuación, se nombrarán aquellas enfermedades en las cuales el trasplante alogénico de células madre de cordón umbilical resulta ser una terapia efectiva en el tratamiento de la enfermedad, de manera que el nacimiento de un bebé medicamento puede ser una solución tanto para la enfermedad de su hermano, como para evitar que él nazca enfermo. En último lugar, se nombrarán también aquellas que se encuentran en fase de ensayo clínico, por la importancia futura que puede tener el nacimiento de un bebé medicamento en el tratamiento de estas enfermedades.<sup>24</sup>

Las enfermedades adquiridas son aquellas que se producen a lo largo de la vida de la persona o en el momento de su nacimiento. En el caso de que la enfermedad sea contraída en etapas tempranas de la vida del hermano enfermo y que la gravedad de esta sea extrema, puede recurrirse al DGP de uso extensivo. Además, algunas de estas enfermedades pueden ser heredadas de manera que, en este caso, el DGP extensivo se estaría empleando también con

el fin de evitar que el bebé que va a nacer contraiga la enfermedad. En la Tabla 1 se indican los casos de enfermedades adquiridas en los que se podría utilizar DGP de uso extensivo.

ADQUIRIDAS	
LEUCEMIAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Linfática Aguda</li> <li>• Mieloide Aguda</li> <li>• Bifenotípica</li> <li>• Aguda Indiferenciada</li> <li>• Linfática Crónica</li> <li>• Mieloide Crónica</li> <li>• Mieloide Crónica Juvenil</li> <li>• Mielomonocítica Juvenil</li> </ul>
LINFOMAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Linfoma de Hodgkin</li> <li>• Linfoma no Hodgkin</li> </ul>
SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anemia Refractaria</li> <li>• Anemia Sideroblástica</li> <li>• Anemia Refractaria con exceso de blastos</li> <li>• Anemia Refractaria con exceso de blastos en transformación</li> <li>• Leucemia mielomonocítica crónica</li> </ul>

**Tabla 1. Enfermedades adquiridas.**  
Fuente: elaboración propia

Dentro de enfermedades congénitas se agrupan aquellas que se manifiestan durante el desarrollo intrauterino del bebé, ya sea a causa de un problema en este, o a causa de una enfermedad hereditaria, siendo este último caso el más frecuente a la hora de recurrir al nacimiento de un bebé medicamento, pues al mismo tiempo que salvamos la vida de un hermano enfermo, estamos asegurando la integridad del bebé que nace. En la tabla 2 se precisan las enfermedades congénitas que podrían ser curadas con el DGP extensivo.

<sup>22</sup> *Ibidem*, p. 19.

<sup>23</sup> *Ibidem*, p. 18.

<sup>24</sup> PARENT'S GUIDE TO CORD BLOOD FOUNDATION: *Enfermedades tratadas con células madre hematopoyéticas*. [online]. 2013. Disponible en la URL: <<https://parents-guidecordblood.org/es/enfermedades-tratadas>>. [Con acceso el 24.4.2020].

CONGÉNITAS	
DEFICIENCIAS DE GLÓBULOS ROJOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anemia Falciforme</li> <li>• Anemia de Fanconi</li> <li>• Anemia de Diamond-Blackfan</li> <li>• Anemia Diseritropoyética Congénita</li> <li>• Betatalasemia mayor</li> <li>• Aplasia eritroide pura</li> <li>• Anemia hemolítica por deficiencia de piruvato quinasa</li> </ul>
DEFICIENCIAS DE PLAQUETAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trombocitopenia Amegacariocítica</li> <li>• Trombocitopenia de Glanzmann</li> </ul>
ENFERMEDADES DE LA SANGRE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemofilias A y B</li> </ul>
INMUNODEFICIENCIA COMBINADA GRAVE (SCID)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Por Déficit de Adenosina Desaminasa (ADA)</li> <li>• Ligada al cromosoma X</li> <li>• Con ausencia de células T y B</li> <li>• Con ausencia de células T y B normales</li> <li>• Síndrome de Omenn</li> </ul>
OTRAS ENFERMEDADES DEL SISTEMA INMUNE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ataxia telangiectasia</li> <li>• Síndrome de linfocito desnudo</li> <li>• Inmunodeficiencia común variable</li> <li>• Hiperglobulinemia ligada a X</li> <li>• Síndrome de DiGeorge</li> <li>• Linfocitosis hemofagocítica</li> <li>• Deficiencia de adhesión leucocitaria</li> <li>• Síndrome linfoproliferativos</li> <li>• Síndrome linfoproliferativo ligado al cromosoma X</li> <li>• Síndrome de Wiscott-Aldrich</li> </ul>
ENFERMEDADES MIELOPROLIFERATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mielofibrosis Aguda</li> <li>• Mielofibrosis</li> <li>• Policitemia Vera</li> <li>• Trombocitemia esencial</li> </ul>
ENFERMEDADES POR DISFUNCIÓN FAGOCITARIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Síndrome de Chediak-Higashi</li> <li>• Enfermedad granulomatosa crónica</li> <li>• Deficiencia de los neutrófilos en actina</li> <li>• Disgenia reticular</li> </ul>
NEOPLASIAS DE MÉDULA ÓSEA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mieloma Múltiple</li> <li>• Leucemia de células plasmáticas</li> <li>• Macroglobulinemia de Waldenstrom</li> </ul>
ENFERMEDADES METABÓLICAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mucopolisacaridosis</li> <li>• Leucodistrofias</li> <li>• De Almacenamiento Lisosómico</li> <li>• Síndrome de Lesch-Nyhan</li> <li>• Osteopetrosis</li> </ul>
ENFERMEDADES RENALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Síndrome de Alport</li> </ul>
ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad de Huntington</li> <li>• Atrofia Muscular Espinal</li> </ul>
DISTROFIAS MUSCULARES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De Duchenne-Becker</li> </ul>
ENFERMEDADES PULMONARES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fibrosis Quística</li> </ul>

**Tabla 2. Enfermedades congénitas.**  
Fuente: elaboración propia

En el caso de las enfermedades que a continuación se detallan, se están desarrollando en la actualidad estudios en humanos en diferentes fases con el fin de evaluar la utilidad terapéutica del trasplante alogénico de células madre de cordón umbilical. En la tabla 3 se indican las enfermedades en fase de ensayo clínico que presentan esperanzas de poder ser curadas mediante la concepción de un bebé medicamento.

EN FASE DE ENSAYO CLÍNICO		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS	Parálisis Cerebral	Fase 2
	Lesiones de la Médula Espinal	Fase 2
ENFERMEDADES AUTOINMUNES	Esclerosis Lateral Amiotrófica	Fase 1
	Enfermedad de Crohn	Fase 3
	Diabetes tipo 1	Fase 2
	Enfermedad de Injerto contra Huésped	Fase 3
	Trasplante renal con células madre	Fase 2
	Artritis Reumatoide	Fase 2
	Escleroderma	Fase 1
ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES	Isquemia crítica de los miembros inferiores	Fase 2
	Infarto isquémico	Fase 2

**Tabla 3. Enfermedades en fase de ensayo clínico.**  
Fuente: elaboración propia

En el caso del nacimiento de Adam Nash, caso del primer bebé medicamento comentado anteriormente, 33 embriones fueron producidos en 4 ciclos de estimulación ovárica, 19 de los cuales eran portadores heterocigotos para la enfermedad y 5 de los cuales eran sanos, mientras que los otros 5 eran homocigotos para la enfermedad. De los 24 heterocigotos o sanos, únicamente 5 de ellos resultaron ser HLA compatibles, 2 de los cuales fueron transferidos al útero de la madre y 1 de ellos se implantó. En este caso, la eficiencia sería de un 3%.<sup>25</sup>

Según datos del Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, en el año 2004, 199 embriones fueron utilizados de los cuales sólo 28 pudieron ser transferidos y 5 niños nacieron, siendo la eficacia del 2,5%.<sup>26</sup> En el año 2005, 466 embriones fueron producidos de los cuales 55 fueron transferidos y 7 niños nacieron, siendo la eficacia del 1,07%.<sup>27</sup> Atendiendo a estos datos, podemos concluir que la eficacia del proceso es muy baja.

Sin embargo, cabe destacar que, una vez el bebé medicamento nace, la probabilidad de que pueda curar a su hermano enfermo es muy elevada: “ante una anemia de Fanconi, las posibilidades de éxito con el tratamiento de sangre del cordón umbilical alcanzan un 80-90%. Si se trata de una talasemia o inmunodeficiencias, el porcentaje oscila entre un 70 y un 90%”.<sup>28</sup> No obstante, esta afirmación también cambia radicalmente según la enfermedad que padezca el receptor del trasplante, pues, “si el hermano enfermo está aquejado de una leucemia o linfoma, la tasa de éxito se reduce drásticamente hasta un 30-50%”.<sup>29</sup>

25 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*, cit., p. 104.

26 *Ibidem*, p. 104.

27 AZNAR, Justo: “Designer babies. A question of ethics”. *Medicina e Morale*. [online]. 2009, no.58, p. 19. Disponible en la URL: <[https://www.researchgate.net/publication/308487270\\_Designer\\_babies\\_A\\_question\\_of\\_ethics](https://www.researchgate.net/publication/308487270_Designer_babies_A_question_of_ethics)>. [Con acceso el 24.4.2020].

28 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*, cit., p. 105. Véase también: PENNING, Guido, SCHOTS, Rik, LIEBAERS, Ingeborg: “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of hematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*. [online]. 2002, no.3, p. 534-538. Disponible en la URL: <[https://www.researchgate.net/publication/11492401\\_Ethical\\_Considerations\\_on\\_Preimplantation\\_Genetic\\_Diagnosis\\_for\\_HLA\\_Typing\\_to\\_Match\\_a\\_Future\\_Child\\_as\\_a\\_Donor\\_of\\_Hematopoietic\\_Stem\\_Cells\\_to\\_a\\_Sibling](https://www.researchgate.net/publication/11492401_Ethical_Considerations_on_Preimplantation_Genetic_Diagnosis_for_HLA_Typing_to_Match_a_Future_Child_as_a_Donor_of_Hematopoietic_Stem_Cells_to_a_Sibling)>. [Con acceso el 25.4.2020].

29 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*, cit., p. 105.



### 3.1.2. La actual regulación de la reproducción asistida en España

Es por tanto un año después del nacimiento del primer bebé medicamento cuando se modifica la normativa en esta materia, y se aprueba la Ley 14/2006, vigente en la actualidad. Esta ley regula el DGP de uso extensivo, es decir, la posibilidad de seleccionar preembriones que puedan servir de ayuda para salvar la vida de un familiar enfermo.

El DGP y su uso extensivo quedan regulados en el artículo 12, situado en el capítulo III: *Crioconservación y otras técnicas coadyuvantes de las de reproducción asistida*. En él, quedan delimitados los usos del DGP para enfermedades con características determinadas y su aplicación en lugares autorizados:

“Se puede practicar técnicas de DGP en centros debidamente autorizados para detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectos para su transferencia y para la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión”.

Se pone de manifiesto la autoridad de la CNRHA sobre el uso de técnicas de DGP, ya que la aplicación de las técnicas de DGP se deberá comunicar a la autoridad sanitaria que informará a la citada comisión.

El artículo 12 también introduce la posibilidad de usar el DGP para determinar la compatibilidad antigénica entre hermanos y la necesidad, dado el caso, de una evaluación favorable de la CNRHA y de autoridad sanitaria de la Comunidad autónoma correspondiente:

“La aplicación de técnicas de DGP para otra finalidad o cuando se pretenda practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones in vitro con fines terapéuticos para terceros, requerirá 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”.

De igual manera, cabe destacar que en el artículo 13 del mismo capítulo, titulado “Técnicas terapéuticas en el preembrión”, se regulan las condiciones en las cuales es posible someter al preembrión a una

intervención como sería el diagnóstico genético preimplantacional, y “cualquier intervención con fines terapéuticos sobre el preembrión vivo in vitro sólo podrá tener la finalidad de tratar una enfermedad o impedir su transmisión, con garantías razonables y constatadas.”

Se requiere en todo momento para la autorización el consentimiento informado de la pareja, en caso de que se trate de un matrimonio homosexual femenino o un matrimonio heterosexual, o de la mujer en caso de estar separada siendo necesario un documento acreditativo de la separación<sup>30</sup>; la existencia de una patología grave o muy grave, y que ofrezca posibilidades razonables de mejoría o curación y la no modificación de los caracteres hereditarios no patológicos ni la búsqueda de selección de los individuos o de la raza. Además, debe realizarse en centros sanitarios autorizados y por equipos cualificados y dotados de los medios necesarios.

Hay que tener en cuenta, en cuanto a las técnicas de reproducción asistida lo indicado en la Ley 14/2006, la modificación realizada por la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo<sup>31</sup>, que modifica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>32</sup>, cuyo apartado 4 del artículo 9 queda redactado de la siguiente forma: “4. La práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción asistida se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación”.

La Ley 14/2006 dispone que “corresponde al legislador desarrollar los derechos fundamentales de acuerdo con los valores dominantes y las necesidades de cada momento histórico”, es decir, se trata de una legislación basada en el utilitarismo de Bentham: “el fin justifica los medios”.<sup>33</sup>

Además, es interesante mencionar 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

30 ABELLÁN, Fernando y SÁNCHEZ-CARO, Javier: *Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos*, Comares, Granada, 2009, p. 120.

31 BOE no.55, de 04 de marzo de 2010.

32 BOE no.274, de 15 de noviembre de 2002.

33 ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”. *Derecho y Salud*. [online]. 2007, no. 15, 2007, p. 75-97. Disponible en la URL: <<http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/volumen-15-num-1-2007>>. [Con acceso el 8.1.2020].

establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización,<sup>34</sup> y que permitió la incorporación del DGP extensivo al Sistema Nacional de Salud, pudiendo ser una técnica accesible para todos los españoles y contribuyendo a la igualdad en el acceso a las prestaciones sanitarias<sup>35</sup>. Se establece una edad de la mejor igual o inferior a cuarenta años y con reserva ovárica suficiente. Es esencial también que el nacimiento del hermano proporcione un tratamiento que no se le puede proporcionar de otra forma al niño enfermo.

En cuanto a los sujetos que pueden recurrir a las técnicas de DGP y por tanto al DGP de uso extensivo, se encuentran parejas de personas heterosexuales, parejas de personas homosexuales, familias monoparentales y parejas de hecho<sup>36</sup>. En relación a la prestación del consentimiento hay que atender a lo indicado en el artículo 6.3 de la Ley 14/2006, en las que se establece unas diferentes condiciones. Así, indica el precepto que: “Si la mujer estuviera casada, se precisará, además, el consentimiento de su marido, a menos que estuvieran separados legalmente o de hecho y así conste de manera fehaciente. El consentimiento del cónyuge, prestado antes de la utilización de las técnicas, deberá reunir idénticos requisitos de expresión libre, consciente y formal”.

Hay que tener en cuenta que en el caso del bebé medicamento, es una situación excepcional, de concepción de un hijo para curar a otro preexistente, por lo que necesita a priori un consentimiento claro y consensuado de los dos progenitores del hijo que precisa la donación del futuro hijo. Y ello es con independencia de su estado civil y orientación sexual. La excepción es el supuesto de la mujer sola, en familias monoparentales en que es la única responsable.

Sin embargo, según se observa en el artículo 6.3 de la Ley 14/2006, las condiciones son diferentes ya que para parejas heterosexuales se precisa el consentimiento del marido mientras que para parejas homosexuales se precisa el consentimiento de ambos. En familias monoparentales la mujer es la única responsable y en parejas de hecho no se requiere el consentimiento del otro para el DGP.

Si bien la Ley 14/2006 regula el uso y las condiciones en que se puede recurrir a la técnica de DGP

34 BOE nº.269, de 6 de noviembre de 2014.

35 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 360.

36 MOYA GONZÁLEZ, Marina y RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “El diagnóstico genético preimplantacional: aspectos jurídicos en el derecho español”, cit., p. 103.

de uso extensivo, esta técnica implica la manipulación in vitro de embriones (considerados preembriones) mediante la realización de una biopsia con el fin de comprobar la histocompatibilidad con el sistema inmune de su hermano enfermo, de manera que la incompatibilidad supondrá la posterior no implantación en el útero materno y el consecuente no nacimiento pese a ser un embrión viable, por lo que se plantean cuestiones que implican el derecho a la vida, así como con el derecho a ser curado de su hermano enfermo.

El DGP de uso extensivo también ha sido regulado por distintas organizaciones médicas con vistas a establecer un protocolo de actuación común como es el caso del Código de Ética y Deontología Médica. En el capítulo VI de la Ley 14/2006, concretamente en el artículo 24, quedan establecidas las condiciones para llevar a cabo la técnica de DGP de uso extensivo. En él, se le otorga al embrión la misma protección que a los individuos nacidos, pero sí que se permite el DGP en beneficio propio o de uso extensivo: “el médico únicamente podrá efectuar una intervención que trate de modificar el genoma humano con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos”. De igual manera, se prohíbe la selección de sexo salvo que, de nuevo, se trate de prevenir una enfermedad genética ligada al sexo: “salvo en los casos que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo, el médico no utilizará técnicas de asistencia a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer”.

### 3.2. Instrumentos internacionales

Existen instrumentos llevados a cabo por varios países cuyo último fin es la regulación de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida. A continuación, se detallan aquellos que tienen una importancia significativa en la regulación del bebé medicamento.

#### 3.2.1. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, de 1964

En la declaración adoptada por la asamblea general de la Asociación Médica Mundial en Helsinki, Finlandia, en junio de 1964<sup>37</sup>, se recalca la obligación del médico de cuidar la salud de los pacientes en todo momento y se regulan los riesgos que esto puede conllevar. Se mencionan como principios básicos, la necesidad de salvaguardar la integridad de las personas y respetar la confidencialidad de sus

37 ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL: *Declaración de Helsinki*. [online]. Helsinki, Finlandia, 1964. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-CxY0>>. [Con acceso el 16.10.2019].

datos personales, así como la necesidad de que todos los pacientes sean siempre informados de riesgos, beneficios y procedimientos a los que se van a someter, esenciales a la hora de llevar a cabo el DGP y su uso extensivo.

### 3.2.2. Informe Belmont: principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación, de 1979

En este informe, conocido como “Informe Belmont”, creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos en 1978<sup>38</sup>, se desarrollan los principios éticos básicos que deben considerar los médicos en la realización de técnicas que impliquen la participación de humanos o la manipulación de vida humana. La realización de la técnica de DGP extensivo implica la manipulación de preembriones y el sometimiento a condiciones de sobreestimulación hormonal a la madre, por tanto, deben seguirse los principios fundamentales que se desarrollan en ese informe: el respeto por las personas, siendo informadas en todo momento de las consecuencias de las intervenciones a las que sean sometidas y requiriéndose su consentimiento (proceso de información, comprensión y voluntariedad); la beneficencia, siguiendo las dos reglas que se detallan en el Informe (“1. no hacer daño; 2. Aumentar los beneficios y disminuir los posibles daños lo más que sea posible”), y la justicia, dando la oportunidad de acceder al uso de esta técnica a todo aquel que reúne las características necesarias para beneficiarse de ella independientemente de su condición.<sup>39</sup>

### 3.2.3. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 1997

El “Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina”, también llamado “Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina” o “Convenio de Oviedo”, debido a que se aprobó en

esta ciudad el 4 de abril de 1997<sup>40</sup>, por el Consejo de Europa, tiene como principal objetivo proteger “la dignidad y la identidad de todo ser humano”, así como garantizar “el respeto de su integridad y demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina”, tal y como queda redactado en el artículo 1.

### 3.3. Declaraciones promovidas por la UNESCO

En el contexto mundial es imprescindible mencionar las declaraciones emitidas por la UNESCO con el fin de regular las cuestiones relativas al DGP extensivo en cuestión de manipulación del genoma y de datos genéticos y afectación de los derechos y libertades de los individuos:

- a) Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, 11 de noviembre de 1997<sup>41</sup>. Considera el genoma humano “patrimonio de la humanidad” y consagra el respeto a la dignidad y a los derechos de los individuos.
- b) Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, 16 de octubre de 2003<sup>42</sup>. Conciliar medicina y ciencia, y el respeto a la dignidad, derechos y libertades individuales.
- c) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 19 de octubre de 2005<sup>43</sup>. Se proporcionan principios y procedimientos comunes a todos los Estados en el ámbito de bioética.

Se observa que las declaraciones pese a ser diferentes, comparten algunos aspectos esenciales para el bebé medicamento como el consentimiento informado o la necesidad de evaluar los posibles riesgos y los beneficios de la técnica previamente a tomar una decisión, y que, en conjunto, velan por la protección de los derechos de los individuos que van a nacer mediante el uso del DGP extensivo garantizándoles su libertad y dignidad y asegurando la seguridad y trazabilidad de la técnica.

40 BOE no.251, de 20 de octubre de 1999.

41 UNESCO: *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos*. [online]. 1997. Disponible en la URL: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. [Con acceso el 10.1.2020].

42 UNESCO: *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. [online]. 2003. Disponible en la URL: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=17720&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. [Con acceso el 6.1.2020].

43 UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. [online]. 2005. Disponible en la URL: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. [Con acceso el 26.12.2019].

38 COMISIÓN NACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO: *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. [online]. 1979. Disponible en la URL: <<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/Informe-Belmont.pdf>>. [Con acceso el 16.10.2019].

39 *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. [online]. 1979. Disponible en la URL: <<https://www.bioeticaweb.com/el-informe-belmont-principios-y-guías-éticas-para-la-protección-de-los-sujetos-humanos-de-investigación-18-abril-1979/>>. [Con acceso el 14.1.2020].

### 3.4. Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre técnicas de reproducción asistida, de 2006

Es en la Declaración adoptada por la Asamblea General de la AMM en Pilanesberg, Sudáfrica, en octubre de 2006,<sup>44</sup> sobre Tecnologías de Reproducción Asistida, donde se menciona específicamente el protocolo de actuación del médico frente a un caso de DGP extensivo. Se pone de manifiesto ya en la introducción, en el apartado 4, el principio de beneficencia sobre el bebé que va a nacer y las responsabilidades éticas del médico que realiza el tratamiento de reproducción asistida. Más tarde, bajo el título “Diagnóstico Genético de Preimplantación” se encuentran tres apartados, el último de los cuales, el apartado 16, hace referencia al bebé medicamento:

“El DGP también puede ser combinado con la compatibilidad de los antígenos leucocitarios humanos (HLA) para seleccionar embriones en base a que las células madre del cordón umbilical del niño fecundado podrían ser utilizadas para tratar a un hermano con una enfermedad grave. Hay distintas opiniones sobre la aceptabilidad de esta práctica, los médicos deben seguir la legislación nacional y las normas éticas y profesionales locales, si se ven enfrentados a estas solicitudes”.

Como se puede observar, se admite el uso del DGP extensivo, y, debido a la gran diferencia de opiniones sobre la ética de esta técnica y el desacuerdo entre los distintos países, se llama a los médicos a cumplir la legislación del país correspondiente.

### 3.5. Situación actual en los países europeos

Debido a la ausencia de una regulación común a nivel internacional del DGP extensivo, cada país aplica su propia normativa que puede diferir en gran medida de países vecinos. Esta desigualdad de aplicación entre los distintos países se debe a dos factores principales<sup>45</sup>: en primer lugar, “está directamente relacionada con la configuración del sistema de salud del país, el grado de desarrollo de la tecnología y el acceso de los ciudadanos a las prestaciones relacionadas con la reproducción asistida” y, en segundo lugar, se encuentra la controversia que supone la manipulación de embriones que conlleva la aplicación de la técnica, “sobre la que existen múltiples puntos de vista científicos, ético, religiosos y sociales”.

44 ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL: *Declaración sobre las Tecnologías de Reproducción Asistida*. [online], Pilanesberg, Sudáfrica, 2006. Disponible en la URL: <http://cort.as/-L-Lu>. [Con acceso el 11.1.2020].

45 PINTO PALACIOS, Fernando: “Nacidos para salvar. Un análisis constitucional del bebé medicamento”, cit., p. 316.

La consecuencia directa de la desigualdad entre las normativas de los países es el denominado “turismo reproductivo”, en ocasiones sin consejo médico, y sin un control posterior por el rechazo del país de origen.<sup>46</sup>

#### 3.5.1. Países en los que se permite la técnica

*Reino Unido* fue uno de los primeros países donde se aprobó, en noviembre de 2001, el DGP de uso extensivo por la Autoridad de Fertilización y Embriología Humana, una autoridad administrativa independiente, que tiene la posibilidad de autorizar la realización de nuevas técnicas sobre las que la Ley de Fertilización Humana y Embriología, de 1 de noviembre de 1990, no se ha manifestado<sup>47</sup>. Entre las condiciones más destacables que impone la HFEA para la concesión del permiso para el tratamiento, es que la enfermedad del hermano sea muy severa y únicamente pueda ser curable mediante la donación de tejido por parte del bebé, que no haya donantes compatibles disponibles en la familia ni en el banco de tejidos, y que la condición del hermano receptor sea genética de manera que mediante la técnica también vayamos a asegurar que el bebé no nace con esta condición<sup>48</sup>. Reino Unido se sitúa como país de referencia y además elabora una base de datos actualizada de manera constante donde se encuentran todas las enfermedades genéticas transmisibles que son curables utilizando el DGP o DGP extensivo.<sup>49</sup>

La ley que regula el DGP extensivo en *Francia* es la Ley 2004-800, de 6 de agosto de 2004 relativa a la bioética<sup>50</sup>, que modifica el Código de Salud Pública, autorizando la técnica, aunque bajo condiciones estrictas: es necesario que la enfermedad del niño sea genética y vaya a producirle la muerte a los pocos años del nacimiento, además, la enfermedad debe estar reconocida como incurable en el momento del diagnóstico. Otra condición es que la aplicación de la técnica suponga una mejora importante en la salud del receptor sin dañar la integridad del embrión que será seleccionado.

46 JIMÉNEZ GONZÁLEZ, Joaquín: “¿Es necesario un acuerdo internacional en torno al diagnóstico genético preimplantacional (DGP)?”. *Revista Bioderecho*. [online]. 2014, no.1, p.1-14. Disponible en la URL: <https://revistas.um.es/bioderecho/article/view/209441/167311>. [Con acceso el 16.8.2019].

47 ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”, cit., p. 80.

48 HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY: [online]. 2019. Disponible en la URL: <https://www.hfea.gov.uk>. [Con acceso el 16.10.2019].

49 JIMÉNEZ GONZÁLEZ, Joaquín: “¿Es necesario un acuerdo internacional en torno al diagnóstico genético preimplantacional (DGP)?”. cit., p. 10

50 Journal Officiel du 7 août 2004.

La Ley 32/2006, de 26 de julio, de Procreación Médicamente Asistida,<sup>51</sup> autoriza en Portugal la realización del DGP de uso extensivo. Se crea en el Capítulo VI de la Ley, el Consejo Nacional de Procreación Médicamente Asistida (CNPMA), encargado de regular cada uno de los casos de DGP a terceros. En el Capítulo V, titulado “Diagnóstico Genético Preimplantatorio”, en el artículo 29, se detallan las aplicaciones del DGP, incluyéndose en las mismas el DGP de uso extensivo, en caso de enfermedades genéticas que causan muerte precoz.

Por último, algunos de los países donde también se permite, si bien bajo condiciones distintas, son Dinamarca, donde es necesaria la presencia de una enfermedad genética grave; Noruega, donde además la enfermedad genética grave no debe tener posibilidad de tratamiento; y Suiza, donde no debe haber posibilidad de tratamiento en el momento del diagnóstico.<sup>52</sup>

### 3.5.2. Países en los que se prohíbe la técnica

En Italia, la Ley 40, de 19 de febrero de 2004, “Normas en materia de reproducción asistida médicamente” regula las técnicas de reproducción asistida en Italia. Caracterizada por ser considerada una ley muy restrictiva, en su artículo 13 hace referencia a la manipulación de embriones humanos, prohibiendo el DGP de uso extensivo en el apartado b, al considerarlo una forma de selección eugenésica.<sup>53</sup> pese al desacuerdo de autoridades como el Tribunal Europeo que considera que la legislación interfiere en la vida de los sujetos de forma desproporcionada.

La Ley sobre Protección de embriones de 1990, en Alemania, inicialmente prohibía el DGP y el DGP extensivo en Alemania, incluso con penas privativas de libertad de hasta tres años ya que se consideraba embrión desde el momento en que el óvulo humano era fecundado.<sup>54</sup> Sin embargo, en 2011 se promulga la Ley 17/5451, permitiéndose la realización del DGP bajo condiciones extremadamente restrictivas. Lo que continúa sin estar regulado es el DGP de uso extensivo. En Suiza las condiciones son idénticas a las alemanas y en Austria, el DGP

a terceros tampoco se contempla y para el DGP si bien las condiciones son similares a las previamente mencionadas, se añade la necesidad de tres intentos previos fallidos de FIV.<sup>55</sup>

## 4. CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL “BEBÉ MEDICAMENTO”

¿Conocemos realmente las consecuencias de la concepción de un bebé medicamento para su desarrollo futuro? ¿Se abarcan los posibles daños físicos y psicológicos que esta técnica puede ocasionar tanto en el hermano salvador como en el hermano receptor y en la madre en la actual regulación? ¿Si la tecnología nos lo permite, debemos llegar hasta el final del procedimiento sin tener en cuenta la ética? ¿Cuál es el límite entre la creación de “bebés de diseño” y la necesidad de salvar la vida de alguien enfermo?

Son muchas las preguntas que se plantean sobre el DGP de uso extensivo y sus límites de aplicación, contemplados en la actual Ley 14/2006, la cual genera una gran polémica y una consecuente fragmentación de opiniones<sup>56</sup> tanto en el sector bioético como en el biomédico, pues afecta a aspectos esenciales en la vida de las personas como son el derecho a la vida, al libre desarrollo de la personalidad, a la libertad de decisión, al reconocimiento de la personalidad jurídica o al derecho a una atención sanitaria de la máxima calidad posible. Es debido a la trascendencia de estos derechos que pueden verse afectados por la concepción de un bebé medicamento que esta acción requiere ser sometida a un análisis ético con el fin de determinar su adecuación mediante el conocimiento de los diferentes juicios manifestados.

### 4.1. Argumentos a favor

Se analizarán en primer lugar los argumentos utilizados con el fin de defender la concepción de un bebé medicamento.

51 Diário da República, 1.ª série – N.º 143 – 26 de Julho de 2006.

52 ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”, cit., p. 80.

53 RAMOS-VERGARA, Paulina; PORTE-BARREAU, Ignacio y SANTOS-ALCÁNTARA, Manuel J.: “Aportes éticos y jurídicos para la discusión sobre el diagnóstico genético preimplantatorio”, cit., p. 110.

54 ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”, cit., p. 80.

55 JIMÉNEZ GONZÁLEZ, Joaquín: “Marco legal internacional y conflicto ético del diagnóstico genético preimplantatorio y las nuevas técnicas de donación mitocondrial”. *Ius et Scientia*. [online]. 2016, no.2, p. 204-214. Disponible en la URL: <<https://institucional.us.es/iu-setsencia/index.php/ies/article/view/70/43>>. [Con acceso el 26.9.2019].

56 Véase: RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “Del hermano medicamento o salvador a la terapia génica: cuestiones legales respecto a la situación del menor ante los nuevos avances biomédicos”. *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*. [online]. 2019, no.14, p. 69-100. Disponible en la URL: <<https://www.dykinson.com/revistas/revista-de-derecho-empresa-y-sociedad/1160/>>. [Con acceso el 16.1.2020].

#### 4.1.1. Utilidad universal de los nacimientos

Aunque a priori sea imperceptible y a posteriori no tenga consecuencia alguna, este argumento defiende que los niños nacen siempre con una finalidad.

Cuando una pareja decide tener hijos, es común que esta decisión se deba a un propósito instrumental claro como el de continuar el negocio familiar, asegurar el cuidado de los padres cuando estos sean mayores o ser compañero de un hermano mayor,<sup>57</sup> siendo otros propósitos quizás inconscientes pero también instrumentales y comunes la creencia de que el hijo puede ser un beneficio para la relación de pareja, la pervivencia de los apellidos familiares o simplemente la descendencia biológica como significado de la existencia.

En el caso de la concepción de un bebé medicamento, se estaría tratando el mismo caso que cuando se decide “dar un hermanito” a un hijo único o a varios hermanos ya que en ambos el fin es el de beneficiar al hijo ya existente. Sin embargo, esto no significa en absoluto que el niño que nazca no vaya a beneficiarse de la misma forma que su hermano del amor de sus padres ni mucho menos que no sea igual de deseado que el primogénito, pues si estos han sido capaces de buscar todas las soluciones posibles con el fin de curar a uno de sus hijos.<sup>58</sup>

#### 4.1.2. Idoneidad ética del nacimiento del niño

Este argumento basa su razonamiento en la posibilidad que ofrece el DGP extensivo de salvar una vida, es decir, es ético concebir un bebé medicamento ya que este niño va a ser deseado y amado por sus padres, independientemente de que además sus células madre puedan curar a su hermano, que se plantea como una posibilidad adicional<sup>59</sup> y no como la única de las razones por las que el niño nace. “Usar el DGP para tener un niño sano que pueda salvar al

hermano enfermo es ético porque se quiere salvar una vida”.<sup>60</sup>

De acuerdo con la perspectiva utilitarista, seguida por filósofos como Hume<sup>61</sup>, “la naturaleza humana es sobre todo pasional, es sentimiento e instinto más que razón”. De esta forma, se justifica la ética del DGP extensivo en tanto que su finalidad es la de salvar una vida, y esto otorga valor moral a la acción, que se mide en función de las consecuencias de esta, de manera que si en el caso del bebé medicamento la consecuencia es la salvación de una vida, sería irrechazable la aceptación de la técnica, llegando a convertirse en un imperativo ético para los padres.<sup>62</sup>

#### 4.1.3. El principio de beneficencia hacia el hermano enfermo

“Hacer el bien”, es la oración en la que se basa el principio bioético de beneficencia y que protege la obligación de actuar siempre en beneficio del enfermo, haciendo todo lo posible para su curación y promoviendo su bienestar. Si bien la oración puede parecer breve, se torna compleja en el caso del bebé medicamento, donde el bienestar del enfermo depende de otra persona y por tanto requiere de un preciso análisis.

El anteriormente mencionado Informe Belmont, incluye entre las condiciones con el fin de permitir cualquier técnica curativa, el principio de beneficencia, de manera que obliga a los médicos a comprometerse con el cumplimiento de este principio, aceptando por tanto el DGP de uso extensivo siempre y cuando exista una previa valoración de los beneficios y estos superen los riesgos que la técnica pueda entrañar.<sup>63</sup>

57 BOYLE, Robert J. y SAVULESCU, Julian: “Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person”. *British Medical Journal*. [online]. 2001, n.º.323, p. 1240-1243. Disponible en la URL: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1121702/>>. [Con acceso el 12.11.2019].

58 Véase: SHELDON, S. y WILKINSON, S.: “Should selecting saviour siblings be banned?”. *Journal of Medical Ethics*. [online]. 2004, no.30, p. 533-537. Disponible en la URL: <<https://jme.bmj.com/content/30/6/533>>. [Con acceso el 25.11.2019].

59 COLLAZO CHAO, Eliseo: “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”. *Cuadernos de Bioética*. [online]. 2010, vol.21, no.2, p. 231-242. Disponible en la URL: <<http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/231.pdf>>. [Con acceso el 10.12.2019].

60 DE MELO-MARTÍN, Inmaculada: “On our obligation to select the best children: a reply to Savulescu”. *Bioethics*. [online]. 2004, n.º.18, p. 72-83. Disponible en la URL: <<http://summerschool.globalbioethics.org/wp-content/uploads/2015/11/de-Melo-Martin-2004-Bioethics.pdf>>. [Con acceso el 8.1.2020]. Véase también: DICKENS, Bernard M.: “Preimplantation genetic diagnosis and «savior siblings»”. *International journal of Gynecology and Obstetrics*. [online]. 2005, no.88, p. 91-96. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-Km>>. [Con acceso el 16.9.2019].

61 HUME, David: *Tratado de la naturaleza humana. Ensayo para introducir el método del razonamiento experimental en los asuntos morales*. [online]. Servicio de Publicaciones de la Diputación Albacete, 2001, p. 190. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-NP>>. [Con acceso el 12.1.2020].

62 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 370.

63 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*, cit., p. 131.

Asimismo, el hecho de que el trasplante de células madre sea alogénico de hermano causa la ausencia de rechazo por parte del hermano receptor, por lo que sería la técnica más idónea para lograr la salvación del hermano. En consecuencia, la concepción de un bebé medicamento supondría una materialización del principio de beneficencia, al estar empleándose la última forma posible de curación por parte de los médicos, siendo este su deber, y resultar plenamente beneficiosa para el enfermo, siendo este su derecho.<sup>64</sup>

Finalmente, cabe destacar que, si bien es una evidencia la imposibilidad de obtener el consentimiento informado por parte de los donantes, en este caso los bebés medicamento, es el principio de beneficencia el que prevalece y por tanto es ético por parte de los padres buscar todas las soluciones posibles a la cura de su hijo.

#### 4.1.4. La aprobación moral de la sociedad

Dentro de este argumento, se plantea en primer lugar si el hecho de que determinadas personas puedan oponerse a esta técnica debe suponer la prohibición total de la misma cuando es algo que no les afecta directamente. La doctrina se ha preguntado 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 medicamento”.<sup>65</sup>

La contestación a esta pregunta por parte de los defensores de la técnica se sustenta en el principio bioético de justicia ya que, si se terminara por prohibir, la consecuencia sería la discriminación a los niños con enfermedades muy graves que, pese a contar con posibilidades de curación, no podrían llevarlas a cabo vulnerándose la igualdad de oportunidades e incumplándose el principio de justicia.<sup>66</sup>

De acuerdo con la teoría distributiva del filósofo estadounidense Dworkin, basada en la creación de un sistema de seguridad sanitaria mínimo, la mayoría de las personas ante este supuesto querrían estar protegidas para el DGP extensivo ya que las enfermedades por las que se concibe un bebé medicamento son de tal gravedad para los hijos de los

64 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 371.

65 *Ibidem*, p. 370.

66 PINTO PALACIOS, Fernando y MARCOS DEL CANO, Ana María: “Bebé medicamento”, protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia”. *Universitas*. [online]. 2016, no.24, p. 243-265. Disponible en la URL: <<https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/3182/1832>>. [Con acceso el 17.9.2019].

progenitores que todos ellos querrían tener la técnica cubierta en caso de tener que contratar un “seguro prudente”.<sup>67</sup> Se pretende garantizar la equidad en el ámbito de la salud, y evitar las desventajas de oportunidades.<sup>68</sup>

#### 4.1.5. La autonomía reproductiva de los padres

La concepción de un bebé medicamento ocasiona unos beneficios innegables a la pareja que lucha por el bienestar de su familia, argumento en el que se basan determinados autores para justificar la ética de la técnica. No obstante, tal y como los derechos reproductivos indican, los padres tienen derecho a decidir por ellos mismos sobre su reproducción, incluyendo esto el acceso a avances científicos en materia de reproducción y servicios médicos de salud reproductiva como sería el caso del DGP de uso extensivo, de manera que, además de beneficiarse de ellas en tanto que están comprometidos con la crianza y el bienestar de sus hijos, están en su derecho de utilizar las técnicas más innovadoras, si el resto de soluciones han fracasado, con el fin de seleccionar con un objetivo médico y justificado una característica determinada en el bebé medicamento.

#### 4.1.6. La no existencia del bebé

Este argumento se fundamenta en los razonamientos del filósofo británico Derek Parfit, concretamente en el problema de la no-identidad, que se plantea la necesidad de pensar en la trascendencia o las consecuencias de nuestros actos, si en el caso de que el acto no se realizara la consecuencia no existiría como tal.

El hecho de que no se ha demostrado que el procedimiento de DGP extensivo sea dañino para el futuro bebé medicamento, de forma que al mismo tiempo que se ayuda a un hijo con una enfermedad grave, se asegura que el bebé no sufrirá daños. La situación de ayuda del hermano salvador fortalece los vínculos con el beneficiado de la ayuda.

#### 4.1.7. Método preferible al aborto

Si el DGP no se lleva a cabo en caso de presencia de una enfermedad genética en la familia, las

67 ZÚÑIGA FAJURI, Alejandra: “La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud”. *Revista de derecho*. [online]. 2013, vol.20, no.1, p. 323-338. Disponible en la URL: <<http://revistaderecho.ucn.cl/article/view/1938/1564>>. [Con acceso el 16.9.2019].

68 WHITEHEAD, Margaret: *Los conceptos y principios de la equidad en la salud*. [online]. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., 1991, p. 15. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-KZ>>. [Con acceso el 6.12.2019].

probabilidades de que el bebé nazca enfermo son muy elevadas, de manera que habría que recurrir a otras técnicas más peligrosas tanto para la madre como para el bebé como es el caso de la amniocentesis, o técnicas letales para el bebé como sería el aborto.

Mediante la anticipación y la realización del DGP, se conseguirían ventajas para la madre y el bebé. Por un lado, se evitan las consecuencias psicológicas que puede sufrir la madre tras la realización de un aborto, al igual que las físicas, ya que es una técnica mucho menos invasiva.

De acuerdo con el australiano Boyle, “respecto al momento de comienzo de la vida, son embriones menores de 14 días. El comienzo de la vida humana posiblemente esté relacionado con la formación del cerebro y el final con el daño de éste”.<sup>69</sup>

Por último, cabe destacar que, si bien en el aborto se produce la muerte de un embrión o feto con un tiempo mayor de gestación que puede ocasionar situaciones traumáticas para la madre, en el caso del DGP se producirá la destrucción de preembriones con enfermedades genéticas sin repercusión alguna para terceros.

#### 4.1.8. Ahorro del gasto sanitario derivado del tratamiento del hermano enfermo

En vistas al correcto funcionamiento del sistema sanitario, es preciso también considerar los costes de la técnica desde el punto de vista económico de cara a ser comparados con los costes que puede suponer el tratamiento de la enfermedad del hermano a lo largo de su vida y así concluir desde este punto de vista, cuál de las técnicas resulta más justa para la sociedad que exige y merece una repartición racional de los recursos sanitarios. Es por ello que el nacimiento del bebé supondrá un ahorro para el sistema sanitario.<sup>70</sup>

Esto, es debido a que mediante el DGP de uso extensivo se evitan los costes del tratamiento de la enfermedad crónica del hermano caracterizada por su extrema gravedad, de forma que se requerirán máximos cuidados, intervenciones e ingresos en el hospital, suponiendo esto un coste muy elevado que

69 LACUEVA AÑÓN, María: *La selección de Embriones: ¿solución o problema? Aspectos Científicos, Éticos y Legales*. [online]. Trabajo Final de Grado en Derecho, dir. González Ordovás, M<sup>a</sup>. J., Universidad de Zaragoza, Zaragoza, p. 20. Disponible en la URL: <<https://docplayer.es/41735394-Trabajo-fin-de-grado.html>>. [Con acceso el 14.9.2019].

70 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 359.

supera con creces el coste que supone la concepción de un bebé medicamento.

#### 4.1.9. Los resultados superan los riesgos que pueda suponer el proceso para la madre

El DGP de uso extensivo es una técnica que, si bien tiene la gran ventaja de que para el bebé no supone riesgo alguno a la hora de realizar el trasplante, para la madre sí entraña ciertos riesgos mencionados anteriormente en la descripción de la técnica. No obstante, como también se menciona en dicho apartado, es esencial previamente a la realización del DGP extensivo que el equipo médico lleve a cabo el llamado consejo Genético-Reproductivo en el cual, entre otras cosas, la madre es correctamente informada de todos los posibles riesgos que la técnica puede conllevar para ella con el fin de que valore tanto ventajas como desventajas, por lo que es plenamente consciente en todo momento de que existen ciertos riesgos para su salud.

La madre de un hijo gravemente enfermo decidirá someterse a esta técnica siendo plenamente consciente de que la curación de su hijo y el nacimiento de otro hijo totalmente sano será lo que la conduzca la felicidad y esto da valor a los riesgos que debe correr al someterse a la técnica.

Cabe destacar en último lugar que nunca se va a llevar a cabo la técnica de reproducción asistida en caso de que el equipo médico considere que el riesgo para la salud ya sea física o psíquica de la mujer es grave.

#### 4.1.10. Insuficiencia de muestras en los Bancos de sangre del cordón umbilical

¿Por qué no utilizar las muestras de sangre de cordón umbilical almacenadas en los bancos? Sin duda uno de los mayores argumentos a rebatir ya que este procedimiento evitaría todo el debate ético que nos ocupa, no obstante, el uso de estas muestras tiene grandes desventajas siendo la principal la poca disponibilidad de muestras.

Respecto al porcentaje de supervivencia, el trasplante utilizando TSCU en el caso de células hematopoyéticas es superior, alrededor del 70%, según datos de un estudio aleatorizado de trasplante con único cordón.<sup>71</sup>

71 MINISTERIO DE SANIDAD: *Plan Nacional de sangre de cordón umbilical 2020-2025*. Organización Nacional de Trasplantes. [online]. 2020, p. 1-100. Disponible en la URL: <[http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/Plan\\_Nacional\\_de\\_Sangre\\_de\\_Cordon%3%B3n\\_Umbilical\\_2020-2025.pdf](http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/Plan_Nacional_de_Sangre_de_Cordon%3%B3n_Umbilical_2020-2025.pdf)>. [Con acceso el 24.4.2020].



Como se puede observar, hay una gran diferencia en el porcentaje de supervivencia al tratarse en el último caso de un trasplante alogénico y esta diferencia hace a la técnica de DGP extensivo mucho más efectiva. De acuerdo con lo expuesto, la solución propuesta por todos los autores es la concienciación de la necesidad de aumentar las cifras de muestras en estos bancos de manera que sea posible encontrar donantes compatibles de forma más eficaz,<sup>72</sup> para así poder disponer de una alternativa al DGP extensivo que evite la manipulación de embriones, pero dé los mismos resultados.

## 4.2 Argumentos en contra

En último lugar, se analizarán los argumentos utilizados con el fin de rechazar la concepción de un bebé medicamento.

### 4.2.1. Instrumentalización del nacimiento

Se trata de la objeción más común al DGP extensivo, el considerar el uso de un concebido como producto, ya que sus detractores no consideran ética la selección de embriones que se lleva a cabo con el fin de que el bebé que nace pueda curar a su hermano, considerando que se realiza una instrumentalización del niño. “El hijo seleccionado es un medio, un instrumento para conseguir “algo” y no un fin en sí mismo. Se cosifica la vida en sí misma. Se pretende cambiar el azar de la naturaleza”.<sup>73</sup> De acuerdo con estas afirmaciones, el fin por el que son creados los bebés medicamentos es únicamente la curación de su hermano enfermo, es decir, un fin completamente ajeno a su propio bien, lo cual es inaceptable.

El argumento empleado en estas afirmaciones se basa en la teoría personalista, seguida por filósofos como Kant, que defiende el valor absoluto de cada persona y por tanto la imposibilidad de utilizarla como un medio: “aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es, dignidad”.<sup>74</sup> Por tanto, cuando un

bebé es utilizado para curar a su hermano deja de ser un ser con dignidad, es decir “alguien”, para pasar a ser un objeto, o lo que es lo mismo, un “algo” considerándose la técnica inmoral ya que no se concibe un bebé deseado en sí mismo.

### 4.2.2. Vulneración del interés superior del niño

El principio de interés superior del niño trata de garantizar la “atención, promoción, provisión y protección” de todos los menores de edad ante cualquier situación de conflicto.<sup>75</sup> De este modo, las decisiones tomadas en torno a los niños deben mirar siempre por su interés y velar por sus derechos.

No obstante, este principio levanta una gran controversia en la práctica al prestarse a diversas interpretaciones en función del asunto tratado. Como es evidente, la ética del DGP extensivo es uno de ellos, pues de acuerdo con muchos autores, el uso de un niño para curar a su hermano rompe completamente lo enunciado por este principio.

Si el procedimiento se lleva a cabo, como podemos observar, son muchos los escenarios que pueden sucederse al finalizar, muchos de ellos inciertos para el recién nacido y que no parecen seguir su interés superior. Efectivamente, puede ocurrir que los padres, debido a la situación límite que atraviesan, culpen de manera inconsciente al bebé si el trasplante fallara.

A ello se añadiría el sentimiento de culpa por parte del niño en el caso de que sea consciente de la situación, en los supuestos de fallo de trasplante, o fallezca el hermano, con la consecuencia de estrés postraumático.

### 4.2.3. Apertura a técnicas éticamente incorrectas

La técnica de DGP extensivo es usada en última instancia, siempre con la imposibilidad de obtener el consentimiento informado del bebé, ante la necesidad de curación de la enfermedad de su hermano y de acuerdo con el principio de beneficencia hacia los enfermos. No obstante, ¿justifica esto el procedimiento llevado a cabo y las consecuencias secundarias que se pueden derivar de él y de su autorización?

En primer lugar, los procedimientos artificiales empleados durante la técnica han demostrado causar

72 VIVANCO, Luis; MARTÍNEZ, Alfredo y JOUVE DE LA BARREDA, Nicolás: “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”, cit., p. 221.

73 GARCÍA MOYANO, Loreto María; PELLICER GARCÍA, Begoña; BUIL TRICAS, Begoña; JUAREZ VELA, Raúl; GUERRERO PORTILLO, Sandra y ANTÓN SOLANAS, Isabel: “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamento»”. *Revista de Bioética y Derecho*. [online]. 2016, no.36, p. 55-65. Disponible en la URL: <<http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/15376/18574>>. [Con acceso el 16.9.2019].

74 KANT, Immanuel: *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. [online]. Edición de Pedro M. Rosario Barbosa San Juan, Puerto Rico, 2007, p. 50. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-NA>>. [Con acceso el 11.1.2020].

75 RAVETLLAT BALLESTÉ, Isaac: “El interés superior del niño: concepto y delimitación del término”. *Educatio Siglo XXI*. [online]. 2012, vol.30, no.2, p. 89-108. Disponible en la URL: <<https://revistas.um.es/educatio/article/view/153701/140741>>. [Con acceso el 22.12.2019].

ciertos efectos secundarios en los bebés medicamento. De acuerdo con algunos autores, la hiperestimulación ovárica, la micromanipulación de los gametos o la crioconservación de embriones son algunas de las causas de mutaciones epigenéticas que causan daños en la salud de los niños nacidos tras la realización del DGP extensivo y que les predisponen a sufrir enfermedades tales como parálisis cerebral, retraso mental, disfunción ocular severa y trastornos del espectro del autismo, así como malformaciones congénitas tanto gastrointestinales como cardiovasculares.

En segundo lugar, al tiempo que este procedimiento emplea técnicas para muchos éticamente inaceptables como la selección de sexo en caso de enfermedades hereditarias, el uso de embriones en investigación o su selección, crioconservación y destrucción, la autorización del DGP extensivo levanta el veto a otras técnicas hasta ahora impensables como los “bebés diseño” que llevarían a la reducción de la diversidad genética de la especie.<sup>76</sup>

Esta creencia de que el DGP extensivo es la antesala de otras técnicas completamente inaceptables desde un punto de vista ético se denomina pendiente resbaladiza, definida como la “convicción de que el comienzo de una práctica que unos consideran mala y otros neutra o aceptable, nos llevará a consecuencias indeseables para todos”.<sup>77</sup> De acuerdo con esta creencia, si bien la concepción de un bebé medicamento pese a violar determinados derechos del bebé como el de su consentimiento informado para ser producido,<sup>78</sup> está aceptada por la sociedad, esta aceptación dará lugar a técnicas que no serán en ningún momento aceptadas, como sería el caso de la selección de sexo por deseo explícito de los padres.

#### 4.2.4. Daño a la sociedad: “eugenesia”

La eugenesia es el término que define la selección de los individuos en función de sus características con el fin de mejorar la especie humana, optando

76 ARANGO RESTREPO, Pablo; SÁNCHEZ ABAD, Pedro José y MIGUEL PASTOR, Luis: “Diagnóstico Genético Preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”. *Cuadernos de Bioética*. [online]. 2012, vol.23, no.2, p. 301-320. Disponible en la URL: <<http://aebioetica.org/revistas/2012/23/78/301.pdf>>. [Con acceso el 16.9.2019].

77 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medamento*, cit., p. 281.

78 GARCÍA MOYANO, Loreto María; PELLICER GARCÍA, Begoña; BUIL TRICAS, Begoña; JUÁREZ VELA, Raúl; GUERRERO PORTILLO, Sandra y ANTÓN SOLANAS, Isabel: “Análisis bioético de la generación de “bebés medicamento”, cit., p. 59.

por aquellos que presentan caracteres más favorables como la inteligencia o la fuerza, frente a los individuos concebidos de forma natural.<sup>79</sup>

Para muchos de los detractores de la técnica del DGP extensivo, este es un claro ejemplo de eugenesia que supone un daño a la sociedad en tanto que estos individuos tendrán una ventaja sobre aquellos concebidos de manera natural estableciéndose lo que el filósofo alemán Jürgen Habermas denomina “relaciones asimétricas entre los miembros de la sociedad”, de manera que no sería posible vivir en una sociedad justa.<sup>80</sup>

Por tanto, en base a este argumento debe darse una desaprobación moral por parte de la sociedad ya que esta no busca la desigualdad y la injusticia en la misma, ni el nacimiento de individuos que, debido a la manipulación genética que sufren en la fase embrionaria, carezcan de libertad y dignidad.<sup>81</sup>

#### 4.2.5. Beneficio de los padres ajeno al bien del niño

En el momento en que los padres deciden concebir un bebé medicamento argumentando el principio de autonomía reproductiva, están superponiendo sus derechos y libertades sobre los del futuro niño, que no podrá decidir si quiere ser donante. Por esta razón, los padres están vulnerando el principio de autonomía del bebé ya que, por una parte, cuando crezca sabrá que fue manipulado y nació con el objetivo de curar a su hermano, y por otra, que se discriminaron a todos los embriones que, pese a estar sanos, no eran compatibles con el hermano enfermo. De esta forma, la técnica del DGP extensivo se considera como un abuso del ejercicio de la patria potestad de los padres sobre los hijos.<sup>82</sup>

Igualmente, ha de destacarse la situación que los padres atraviesan en el momento de tomar la decisión de concebir un bebé medicamento. ¿Se podría considerar que son plenamente conscientes de la técnica a la que se van a someter? El DGP extensivo es la última opción para curar la enfermedad grave de su hijo por tanto la decisión es extremadamente difícil debido a la presión que las circunstancias

79 RODRÍGUEZ EGUREN, Adolfo: “El hermano salvador”, cit., p. 15.

80 HABERMAS, Jürgen: *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2002, p. 125.

81 JONAS, Hans: *Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, Barcelona, 1997, p.150.

82 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 358.

conlleven y la autonomía de los padres en este momento de angustia es cuestionable.<sup>83</sup>

De acuerdo con la postura de la doctrina especializada, ante este tipo de situaciones, cualquier padre está dispuesto a hacer lo que sea por curar a su hijo sin llegar a plantearse ni valorar objetivamente los riesgos que la técnica pueda suponer o sus consideraciones éticas.<sup>84</sup>

#### 4.2.6. Donante permanente

¿Y si el trasplante de células madre no funciona y el bebé se tiene que convertir en un donante permanente? Una vez se decide llevar a cabo el procedimiento, no se sabe con certeza lo que va a ocurrir después, existiendo muchas posibilidades de que el trasplante inicial de células madre de sangre de cordón umbilical no funcione. Si esto ocurre, el recién nacido se convertirá en donante de su hermano enfermo cada vez que este lo necesite, situación que puede prolongarse de forma indefinida, con las consiguientes consecuencias que esto puede conllevarle al hermano donante.

Si la técnica del DGP extensivo ya genera controversia por el procedimiento que emplea, si se da la situación de que el bebé medicamento se convierte en un donante permanente, las consecuencias para muchos autores serían devastadoras, destacando la limitación del desarrollo de la personalidad del niño y la posibilidad de tener que realizarse intervenciones médicas de forma ilimitada por tiempo indefinido.<sup>85</sup>

Además, puede llegar a ser considerado “una máquina sin sentido moral ni dignidad”<sup>86</sup> y todo ello sin tener en cuenta los riesgos que esto conlleve para él física o psicológicamente. Este proceso se denomina “encadenamiento terapéutico” ya que encadenaría a los hermanos, “convirtiendo al bebé

medicamento en una especie de reservorio vivo y permanente del otro”.<sup>87</sup>

Por último, cabe destacar que en esta situación en la que el bebé medicamento es donante permanente tampoco se dispone de su consentimiento informado, ya que suele ser todavía menor, y es decisión de los padres la realización de los procedimientos, por lo que ocurre que muchas veces no se les da la oportunidad de plantearse siquiera si desean o no someterse a la intervención, sino que son presionados y obligados por sus padres.<sup>88</sup>

#### 4.2.7. Destrucción de embriones

Cuando se lleva a cabo la técnica de DGP extensivo, una vez se han seleccionado los embriones sanos y a su vez compatibles con el hermano enfermo, se procede a la destrucción del resto de ellos, muchos de los cuales, de haberse desarrollado, habrían dado lugar a individuos completamente sanos pese a ser compatibles con su hermano. Los autores estiman las cifras de pérdidas de embriones alrededor del 98%<sup>89</sup>, y la pregunta a realizarse sería: ¿se destruyen vidas humanas?<sup>90</sup>

Si recurrimos a la teoría personalista a la que hemos hecho referencia anteriormente y a su defensa del valor absoluto de las personas, la respuesta es sí, ya que desde este punto de vista no se concibe la destrucción de embriones, estén sanos o enfermos, pues se considera como destrucción de un ser vivo.<sup>91</sup> Bajo la ética personalista, se considera que los embriones son personas desde el momento de la fecundación y por ello deben ser respetadas.<sup>92</sup>

En conclusión, podemos destacar que, de acuerdo con muchos autores, el DGP extensivo no propone una solución a una enfermedad, sino que evita el nacimiento de más personas poseedoras de la

83 LAMELA GARCÍA, Lorena: *Consideraciones éticas del bebé medicamento*. [online]. Trabajo Final de Grado en Enfermería, Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, 2015, p. 35. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-KP>>. [Con acceso el 11.9.2019].

84 LACUEVA AÑÓN, María: *La selección de Embriones: ¿solución o problema? Aspectos Científicos, Éticos y Legales*, cit., p. 27 y 28.

85 BOSELEY, Sarah: “Rules eased on designer babies”. *The Guardian*. [online]. 2001. Disponible en la URL: <<https://www.theguardian.com/uk/2001/dec/13/genetics.research>>. [Con acceso el 4.1.2020].

86 KING, David: “Commentary Why it is wrong to select embryos to be tissue donors”. *Human genetics alert*. [online]. 2003. Disponible en la URL: <<http://www.hgalert.org/topics/geneticSelection/pgdcommentary.html>>. [Con acceso el 26.10.2019].

87 ABELLÁN, Fernando: *Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, pp. 36, 39.

88 PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*, cit., p. 218.

89 VIVANCO, Luis; MARTÍNEZ, Alfredo y JOUVE DE LA BARREDA, Nicolás: “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”, cit., p. 228.

90 LOZANO MARTÍNEZ, Julia, GÓMEZ PÉREZ, Ignacio y AZNAR LUCEA, Justo: “¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento?”, cit., p. 18.

91 ARANGO RESTREPO, Pablo; SÁNCHEZ ABAD, Pedro José y MIGUEL PASTOR, Luis: “Diagnóstico Genético Preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, cit., p. 320.

92 LACUEVA AÑÓN, María: *La selección de Embriones: ¿solución o problema? Aspectos Científicos, Éticos y Legales*, cit., p. 27 y 28.

misma. Además, se destruyen muchos otros embriones que no poseen la enfermedad únicamente por el hecho de no ser compatibles con su hermano,<sup>93</sup> dando lugar en resultado a una destrucción masiva de vidas en comparación con los embriones útiles que se llegan a conseguir en cada procedimiento.<sup>94</sup>

#### 4.2.8. Injusta distribución de los recursos económicos

Si bien a priori puede parecer que el DGP extensivo supone un ahorro para el sistema sanitario en tanto que su coste es menor al coste del tratamiento de una enfermedad crónica de características graves, no todos los autores encuentran esto un motivo suficiente como para justificar la asignación de dinero a esta técnica antes que a otros problemas que ellos consideran prioritarios por su gravedad. El principal motivo de descontento entre los opositores a la técnica es la baja garantía de eficacia de la que dispone la técnica, es decir, de acuerdo con ellos, se destina un gran presupuesto de dinero a una técnica cuyos datos de éxito son todavía minúsculos.<sup>95</sup>

¿Cuáles pueden ser las consecuencias de destinar dinero a técnicas con altas probabilidades de resultar fallidas? Según los autores, si el objetivo a conseguir era un ahorro para el sistema sanitario público, lo que se conseguirá será justamente lo contrario, un gasto desproporcionado que lo llevará a la quiebra.

De esta forma, según la doctrina<sup>96</sup> pese a que la intención fuera usar el DGP extensivo para ahorrar dinero y así destinarlo a otras necesidades sanitarias, el planteamiento es erróneo y debe ser contrario, es decir, evitar esta tecnología que supone un gasto desorbitado, y emplear ese dinero directamente en resolver los problemas más urgentes, con más razón si cabe, debido a la diversidad de opiniones entre políticos y sociedad, “que imposibilita llegar

93 GARCÍA MOYANO, Loreto María; PELLICER GARCÍA, Begoña; BUIL TRICAS, Begoña; JUAREZ VELA, Raúl; GUERRERO PORTILLO, Sandra y ANTÓN SOLANAS, Isabel: “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamento»”, cit., p. 63.

94 VIVANCO, Luis; MARTÍNEZ, Alfredo y JOUVE DE LA BARREDA, Nicolás: “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”, cit., p. 225.

95 GARCÍA MOYANO, Loreto María; PELLICER GARCÍA, Begoña; BUIL TRICAS, Begoña; JUAREZ VELA, Raúl; GUERRERO PORTILLO, Sandra y ANTÓN SOLANAS, Isabel: “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamento»”, cit., p. 63.

96 DE MELO-MARTÍN, Inmaculada: “On our obligation to select the best children: a reply to Savulescu”. *Bioethics*. [online]. 2004, nº.18, p. 72-83. Disponible en la URL: <<http://summerschool.globalbioethics.org/wp-content/uploads/2015/11/de-Melo-Martin-2004-Bioethics.pdf>>. [Con acceso el 8.1.2020].

a un acuerdo sobre el acceso universal a técnicas de selección genética”.

#### 4.2.9. Proceso perjudicial para la salud de la madre

No cabe duda de que uno de los inconvenientes más objetivos que entraña el DGP extensivo es la cantidad de riesgos que supone para la salud de la mujer el procedimiento completo tanto a nivel psicológico como a nivel físico, muchos de ellos tan peligrosos que llevan a varios de los autores a considerar si realmente debe permitirse a las mujeres someterse a la técnica.

En primer lugar, a nivel psicológico, a la situación crítica de la que se ha hecho mención antes que atraviesa la mujer por la enfermedad grave de su hijo, se le unen todas las precauciones que ésta debe llevar durante la FIV. Esto incluye todo el proceso previo de documentación e información con el consiguiente esfuerzo, el aprendizaje sobre la preparación de las inyecciones y la interrupción de su rutina con el fin de someterse a todos los controles médicos necesarios.<sup>97</sup>

En segundo lugar, a nivel físico, la madre se somete a una estimulación ovárica, una intervención quirúrgica para recuperar los ovocitos, un embarazo y un parto, y todo ello con una carga de riesgos elevadísima, que pueden ir desde náuseas hasta la muerte, pasando por riesgo a desarrollar cáncer de mama o de ovario.<sup>98</sup>

De acuerdo con todo esto, ¿debe la madre realmente hacer frente a este procedimiento si además no se tiene certeza de que vaya a ser un éxito? Si bien para algunos la respuesta a esta pregunta es decisión de la madre ya que es ella la que sufrirá los riesgos que la técnica conlleva, para otros no se puede permitir a las madres someterse a este procedimiento y mucho menos decidir por ellas mismas, puesto que, como se menciona anteriormente, se cuestiona la autonomía de los progenitores ante una situación crítica en la que la vida de su hijo corre peligro.<sup>99</sup>

97 *Ibidem*, p. 75.

98 GARCÍA PRESAS, Inmaculada. Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento, cit., p. 368.

99 LACUEVA AÑÓN, María: *La selección de Embriones: ¿solución o problema? Aspectos Científicos, Éticos y Legales*, cit., p. 27 y 28.

#### 4.2.10. Uso de Bancos de sangre de cordón umbilical tanto públicos como privados

“La generación de bebés medicamento no está justificada desde un punto de vista médico ni tampoco ético ya que se pueden usar BSCU tanto públicos como privados sin que conlleve riesgos clínicos ni problemas éticos”.<sup>100</sup> ¿Podría el uso de SCU almacenada en bancos hacer exactamente la misma función que la que hace la SCU de un bebé medicamento? ¿Supondría esto el fin del DGP de uso extensivo?

Si bien los datos de supervivencia de los receptores de muestras de BSCU son, como se ha mostrado previamente, bastante peores a los de aquellos que reciben muestras de hermanos compatibles, se plantean diversas soluciones que podrían aumentar su eficacia ya que por una parte, al tratarse de muestras almacenadas en bancos, se puede hacer más de un trasplante de SCU, lo que aumentaría la eficacia del trasplante de un 10 a un 15% acercándose la nueva cifra bastante más a la cifra de eficacia del trasplante alogénico de bebé medicamento. Por otra parte, si se aumentara el número de antígenos compatibles analizados de las muestras de SCU de cuatro a al menos seis antígenos histocompatibles, la efectividad aumentaría hasta el 70%, igualando el porcentaje de efectividad conseguido en el trasplante de SCU de un bebé medicamento.<sup>101</sup>

Asimismo, una ventaja indiscutible de las muestras almacenadas en BSCU es el tiempo, pues para obtener una muestra de un bebé medicamento el tiempo mínimo necesario son dos años, mientras que en el caso de los BSCU se requieren 15 días, tiempo que en el caso de las enfermedades para las que se considera el DGP extensivo resulta crucial. Por todo esto, si se concienciara para aumentar el número de muestras de SCU en los bancos de manera que hubiera suficiente número de ellas disponibles, podría encontrarse de forma definitiva la solución eficaz y ética a la concepción del bebé medicamento.<sup>102</sup>

## 5. CONCLUSIONES

No hace muchos años, un hecho como la selección genética de preembriones con el fin de prevenir o curar patologías graves formaría parte únicamente de un guion de una película de ciencia ficción. Sin

100 GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”, cit., p. 368.

101 LAMELA GARCÍA, Lorena: *Consideraciones éticas del bebé medicamento*, cit., p. 23.

102 COLLAZO CHAO, Eliseo: “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”, cit., p. 240.

embargo, hoy en día los avances científicos llevados a cabo en el ámbito de la reproducción asistida han permitido el desarrollo del DGP y de su uso extensivo, la promulgación de tres leyes sobre reproducción asistida en España desde 1988 y la apertura de un gran debate ético como consecuencia de aplicar las diferentes tendencias ideológicas de la población a una técnica científica que ofrece posibilidades tan diversas como es este caso, y la propensión a absolutizar aquello que en ocasiones no se puede, pues no se trata siempre de un “todo o nada”.

El DGP de uso extensivo está regulado en la actualidad en España por la Ley 14/2006, si bien esta Ley ha sido la primera en contemplarlo en el país, ya que las dos leyes anteriores a ésta, la Ley 35/1988 y la Ley 45/2003, permitían el DGP, pero no su uso extensivo. Como se puede observar, la sucesión de un gran número de leyes en un periodo corto de tiempo es una consecuencia de este tipo de técnicas, ya que introducen tanta novedad de forma repentina que las leyes pronto se quedan obsoletas, y es necesario realizar modificaciones para regular los nuevos descubrimientos y calmar la inestabilidad que puede suscitar la incertidumbre y el desconocimiento de las técnicas.

En la actualidad en nuestro país, el DGP de uso extensivo se contempla como una opción terapéutica y preventiva más, pero es la CNRHA la que se encarga de evaluar y autorizar caso por caso si esta opción es la adecuada o no en función de las características individuales de estos. El hecho de poseer una comisión como la CNRHA que además ejerce funciones orientativas y de asesoramiento añadido a las características de la preceptiva española, sitúan al país a la vanguardia en cuanto al tema que nos ocupa se refiere. Analizando otras legislaciones de países europeos, se observa, en líneas generales y exceptuando únicamente a Reino Unido, la permisividad de la ley española respecto al resto de países, y, sobre todo, la gran diferencia a nivel legislativo que existe entre todos los países de Europa e incluso entre países vecinos, lo cual genera consecuencias como el denominado turismo reproductivo, evidenciando que la falta de acuerdos comunes respecto al DGP de uso extensivo entre los países no trae beneficios algunos.

Es de destacar en este caso, la complejidad de la metodología empleada y los numerosos riesgos que puede entrañar en diversos momentos del procedimiento. Además, la realización del procedimiento implica la selección y destrucción de embriones y el uso de la técnica para fines no exclusivamente reproductivos. Estas posibilidades han causado un gran litigio en la sociedad, lo que los partidarios denominan progreso y evolución, los detractores

lo denominan violación de los derechos humanos. ¿Cómo determinar quién tiene razón? Vivimos en una sociedad en la que, si nos declaramos partidarios de una determinada opción, nos volvemos absolutistas e incapaces de conciliar nuestra opinión con aquello que es relativo. Desde mi punto de vista, seríamos razonables si relativizáramos aquellos argumentos que lo requieren, puesto que, a la hora de valorar la moralidad de cada caso, hay condicionantes que es imprescindible analizar. Si cada uno de los niños enfermos y cada uno de los bebés medicamento va a tener unas características, una vida y una familia muy diferentes, ¿por qué buscar una verdad absoluta sobre la ética de todos los casos?

Por tanto, el debate ético se centra actualmente en determinar si el DGP de uso extensivo es una técnica completamente adecuada o, por el contrario, inadmisibles en su totalidad, dando lugar a grandes desencuentros entre científicos, juristas y profesionales de la bioética con gran impacto en la sociedad que también adopta posturas radicales a favor o en contra de la técnica, creyendo en los argumentos intermedios o relativos como inseguros o sin fundamento y por tanto indemostrables. Las cuestiones que plantea la concepción de un bebé medicamento evidencian la dificultad de hallar respuestas a las mismas. ¿En qué momento se considera que comienza la vida?, ¿en qué momento se tiene dignidad?, ¿hay siempre una finalidad detrás de un nacimiento?, ¿se deben usar todos los medios posibles para curar a un hijo enfermo?, ¿y qué hay de la necesidad del consentimiento informado? son solo algunas de las preguntas tratadas a lo largo de este trabajo, si bien algunas reguladas por la Ley, ya que en España se distingue entre embrión y pre-embrión y se determina que la dignidad la confiere el nacimiento, que suscitan grandes desencuentros y que debe evitarse darles un valor absoluto, pues en ocasiones no lo tienen y de esta forma se facilitaría el establecimiento de acuerdos en la comunidad, ya que, por ejemplo, no se puede considerar la misma vida la de un embrión de 14 días que la de un feto de 4 semanas o la de un bebé recién nacido.

Finalmente, para concluir, se ha de resaltar en primer lugar la valía del DGP de uso extensivo por cuanto ha ayudado a numerosas familias a curar a niños con pronósticos mortales y a concebir otros completamente sanos, destacando, a pesar de las también evidentes necesidades de mejora debido a los riesgos que la técnica puede entrañar, su gran utilidad en el ámbito de la reproducción asistida. Por último, en este artículo se comparte la opinión acerca de la ética de esta técnica siempre y cuando exista una pauta médica que la justifique y evitando en todo momento la selección de caracteres de forma eugenésica. Además, se considera la regulación

del DGP extensivo contemplada en la actual Ley 14/2006 como muy apropiada mientras que esté abierta a ser modificada debido a la velocidad con la que en ocasiones se acontecen los cambios en la ciencia y a condición de que su objetivo en todo momento sea promover la investigación, la salud y la mejora de la calidad de vida de toda la población.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

- ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”. *Derecho y Salud*. [online]. 2007, no.15, 2007, p. 75-97. Disponible en la URL: <<http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/volumen-15-num-1-2007>>. [Con acceso el 8.1.2020].
- ABELLÁN, Fernando: *Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Comares, Granada, 2007, pp. 36, 39.
- ABELLÁN, Fernando y SÁNCHEZ-CARO, Javier: *Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos*, Comares, Granada, 2009, p. 120.
- ARANGO RESTREPO, Pablo; SÁNCHEZ ABAD, Pedro José y MIGUEL PASTOR, Luis: “Diagnóstico Genético Preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”. *Cuadernos de Bioética*. [online]. 2012, vol.23, no.2, p. 301-320. Disponible en la URL: <<http://aebioetica.org/revistas/2012/23/78/301.pdf>>. [Con acceso el 16.9.2019].
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL: *Declaración de Helsinki*. [online]. Helsinki, Finlandia, 1964. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-CxY0>>. [Con acceso el 16.10.2019].
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL: *Declaración sobre las Tecnologías de Reproducción Asistida*. [online], Pilanesberg, Sudáfrica, 2006. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-Lu>>. [Con acceso el 11.1.2020].
- AZNAR, Justo: “Designer babies. A question of ethics”. *Medicina e Morale*. [online]. 2009, no.58, p. 19. Disponible en la URL: <[https://www.researchgate.net/publication/308487270\\_Designer\\_babies\\_A\\_question\\_of\\_ethics](https://www.researchgate.net/publication/308487270_Designer_babies_A_question_of_ethics)>. [Con acceso el 24.4.2020].

- BBC MUNDO: Un bebé “diseñado”. [online], 2000. Disponible en la URL: <<http://www.bbc.co.uk/spanish/news/news001004bebe.shtml>>. [Con acceso el 16.9.2019].
- BOSELEY, Sarah: “Rules eased on designer babies”. *The Guardian*. [online]. 2001. Disponible en la URL: <<https://www.theguardian.com/uk/2001/dec/13/genetics.research>>. [Con acceso el 4.1.2020].
- BOYLE, Robert J. y SAVULESCU, Julian: “Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person”. *British Medical Journal*. [online]. 2001, nº.323, p. 1240-1243. Disponible en la URL: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1121702/>>. [Con acceso el 12.11.2019].
- CAMACHO, Julia: Nace en Sevilla otro «bebé medicamento». *El Periódico*. [online]. 2007. Disponible en la URL: <<https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20171013/nace-tercer-bebe-medicamento-sevilla-6350585>>. [Con acceso el 4.9.2019].
- COMISIÓN NACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO: *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. [online]. 1979. Disponible en la URL: <<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>>. [Con acceso el 16.10.2019].
- COLLAZO CHAO, Eliseo: “Problemas éticos en la selección de embriones con finalidad terapéutica”. *Cuadernos de Bioética*. [online]. 2010, vol.21, no 2, p. 231-242. Disponible en la URL: <<http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/231.pdf>>. [Con acceso el 10.12.2019].
- DE MELO-MARTÍN, Inmaculada: “On our obligation to select the best children: a reply to Savulescu”. *Bioethics*. [online]. 2004, nº.18, p. 72-83. Disponible en la URL: <<http://summerschool.globalbioethics.org/wp-content/uploads/2015/11/de-Melo-Martin-2004-Bioethics.pdf>>. [Con acceso el 8.1.2020].
- DICKENS, Bernard M: “Preimplantation genetic diagnosis and «savior siblings»”. *International journal of Gynecology and Obstetrics*. [online]. 2005, no.88, p. 91-96. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-Km>>. [Con acceso el 16.9.2019].
- ENGUER GOSÁLBEZ, Pablo y RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “Dilemas bioéticos y jurídicos de la reproducción asistida en la sociedad actual en España”. *Revista Latinoamericana de Bioética*. [online]. 2018, vol.18, no.34, p. 104-135. Disponible en la URL: <<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/3160/2819>>. [Con acceso el 2.1.2020].
- GARCÍA MOYANO, Loreto María; PELLICER GARCÍA, Begoña; BUIL TRICAS, Begoña; JUÁREZ VELA, Raúl; GUERRERO PORTILLO, Sandra y ANTÓN SOLANAS, Isabel: “Análisis bioético de la generación de «bebés medicamento»”. *Revista de Bioética y Derecho*. [online]. 2016, no.36, p. 55-65. Disponible en la URL: <<http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/15376/18574>>. [Con acceso el 16.9.2019].
- GARCÍA PRESAS, Inmaculada: “Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento”. *Actualidad Jurídica iberoamericana*. [online]. 2018, no.9, p. 358-375. Disponible en la URL: <<http://www.revista-aji.com/articulos/2018/9/358-375.pdf>>. [Con acceso el 10.12.2019].
- HABERMAS, Jürgen: *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2002, p. 125.
- HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY: [online]. 2019. Disponible en la URL: <<https://www.hfea.gov.uk>>. [Con acceso el 16.10.2019].
- HUME, David: *Tratado de la naturaleza humana. Ensayo para introducir el método del razonamiento experimental en los asuntos morales*. [online]. Servicio de Publicaciones de la Diputación Albacete, 2001, p. 190. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-NP>>. [Con acceso el 12.1.2020].
- Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. [online]. 1979, Disponible en la URL: <<https://www.bioeticaweb.com/el-informe-belmont-principios-y-guías-éticas-para-la-protección-de-los-sujetos-humanos-de-investigación-18-abril-1979/>>. [Con acceso el 14.1.2020].

- JIMÉNEZ GONZÁLEZ, Joaquín: “¿Es necesario un acuerdo internacional en torno al diagnóstico genético preimplantacional (DGP)?”. *Revista Bioderecho*. [online]. 2014, no.1, p.1-14. Disponible en la URL: <<https://revistas.um.es/bioderecho/article/view/209441/167311>>. [Con acceso el 16.8.2019].
- JIMÉNEZ GONZÁLEZ, Joaquín: “Marco legal internacional y conflicto ético del diagnóstico genético preimplantacional y las nuevas técnicas de donación mitocondrial”. *Ius et Scientia*. [online]. 2016, no.2, p. 204-214. Disponible en la URL: Disponible en la URL: <<https://institucional.us.es/iusetscientia/index.php/ies/article/view/70/43>>. [Con acceso el 26.9.2019].
- JONAS, Hans: *Técnica, medicina y ética: sobre la práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, Barcelona, 1997, p.150.
- KANT, Immanuel: *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. [online]. Edición de Pedro M. Rosario Barbosa San Juan, Puerto Rico, 2007, p. 50. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-NA>>. [Con acceso el 11.1.2020].
- KING, David: “Commentary Why it is wrong to select embryos to be tissue donors”. *Human genetics alert*. [online]. 2003. Disponible en la URL: <<http://www.hgalert.org/topics/genetic-Selection/pgdcommentary.html>>. [Con acceso el 26.10.2019].
- LACUEVA AÑÓN, María: *La selección de Embriones: ¿solución o problema? Aspectos Científicos, Éticos y Legales*. [online]. Trabajo Final de Grado en Derecho, dir. González Ordovás, M<sup>a</sup>. J., Universidad de Zaragoza, Zaragoza, p. 20. Disponible en la URL: <<https://docplayer.es/41735394-Trabajo-fin-de-grado.html>>. [Con acceso el 14.9.2019].
- LAMELA GARCÍA, Lorena: *Consideraciones éticas del bebé medicamento*. [online]. Trabajo Final de Grado en Enfermería, Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, 2015, p. 35. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-KP>>. [Con acceso el 11.9.2019].
- LOZANO MARTÍNEZ, Julia, GÓMEZ PÉREZ, Ignacio y AZNAR LUCEA, Justo: “¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento?”. *Terapeia*. [online]. 2012, no.4, p. 13-25. Disponible en la URL: <<https://www.ucv.es/investigacion/publicaciones/catalogo-de-revistas/revista-terapeia>>. [Con acceso el 11.11.2019].
- MINISTERIO DE SANIDAD: *Plan Nacional de sangre de cordón umbilical 2020-2025*. Organización Nacional de Trasplantes. [online]. 2020, p. 1-100. Disponible en la URL: <[http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/Plan\\_Nacional\\_de\\_Sangre\\_de\\_Cord%C3%B3n\\_Umbilical\\_2020-2025.pdf](http://www.ont.es/infesp/TejidosPHCelulas/Plan_Nacional_de_Sangre_de_Cord%C3%B3n_Umbilical_2020-2025.pdf)>. [Con acceso el 24.4.2020].
- MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL: Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. *Memoria de actividades 2014-2018*. [online]. 2019, p. 1-50. Disponible en la URL: <[https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/comision/pdf/Memoria\\_Actividades\\_CNRHA\\_2014-2018.pdf](https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/comision/pdf/Memoria_Actividades_CNRHA_2014-2018.pdf)>. [Con acceso el 24.4.2020].
- MOYA GONZÁLEZ, Marina y RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “El diagnóstico genético preimplantacional: aspectos jurídicos en el derecho español”. *Revista de Derecho Privado*. [online]. 2018, no.34, p. 87-121. Disponible en la URL: <<https://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derpri/article/view/5261/6380>>. [Con acceso el 16.9.2019].
- PARENT’S GUIDE TO CORD BLOOD FOUNDATION: *Enfermedades tratadas con células madre hematopoyéticas*. 2013. Disponible en la URL: <<https://parentsguidecordblood.org/es/enfermedades-tratadas>>. [Con acceso el 24.4.2020].
- PENNINGS, Guido, SCHOTS, Rik, LIEBAERS, Ingeborg: “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis por HLA typing to match a future child as a donor of hematopoietic stem cells to a sibling”, *Human Reproduction*. [online]. 2002, no.3, p. 534-538. Disponible en la URL: <[https://www.researchgate.net/publication/11492401\\_Ethical\\_Considerations\\_on\\_Preimplantation\\_Genetic\\_Diagnosis\\_for\\_HLA\\_Typing\\_to\\_Match\\_a\\_Future\\_Child\\_as\\_a\\_Donor\\_of\\_Haematopoietic\\_Stem\\_Cells\\_to\\_a\\_Sibling](https://www.researchgate.net/publication/11492401_Ethical_Considerations_on_Preimplantation_Genetic_Diagnosis_for_HLA_Typing_to_Match_a_Future_Child_as_a_Donor_of_Haematopoietic_Stem_Cells_to_a_Sibling)>. [Con acceso el 25.4.2020].
- PINTO PALACIOS, Fernando: *Nacidos para salvar. Un análisis ético-jurídico del “bebé-medicamento*. [online]. Tesis doctoral, dir. Marcos del Cano, A. M<sup>a</sup>., Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid, 2015, p. 150, 316. Disponible en la URL: <[http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Fpinto/PINTO\\_PALACIOS\\_Fernando\\_Tesis.pdf](http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Fpinto/PINTO_PALACIOS_Fernando_Tesis.pdf)>. [Con acceso el 24.4.2020].



- PINTO PALACIOS, Fernando: “Nacidos para salvar. Un análisis constitucional del bebé medicamento”. *Revista de Derecho Político*. [online]. 2016, no.97, p. 243-286. Disponible en la URL: <<http://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/17624/14987>>. [Con acceso el 16.12.2019].
- PINTO PALACIOS, Fernando y MARCOS DEL CANO, Ana María: “Bebé medicamento», protección de la salud y sistema sanitario público: una reflexión desde el principio de justicia.” *Universitas*. [online]. 2016, no.24, p. 243-265. Disponible en la URL: <<https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/3182/1832>>. [Con acceso el 17.9.2019].
- RAMÓN FERNÁNDEZ, Francisca: “Del hermano medicamento o salvador a la terapia génica: cuestiones legales respecto a la situación del menor ante los nuevos avances biomédicos”. *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*. [online]. 2019, no. 14, p. 69-100. Disponible en la URL: <<https://www.dykinson.com/revistas/revista-de-derecho-empresa-y-sociedad/1160/>>. [Con acceso el 16.1.2020].
- RAMOS-VERGARA, Paulina; PORTE-BARRAUX, Ignacio y SANTOS-ALCÁNTARA, Manuel J.: “Aportes éticos y jurídicos para la discusión sobre el diagnóstico genético preimplantacional”. *Persona y Bioética*. [online]. 2018, vol.22, no.1, p. 103-120. Disponible en la URL: <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/8185/html>>. [Con acceso el 21.9.2019].
- RAVETLLAT BALLESTÉ, Isaac: “El interés superior del niño: concepto y delimitación del término”. *Educatio Siglo XXI*. [online]. 2012, vol.30, no.2, p. 89-108. Disponible en la URL: <<https://revistas.um.es/educatio/article/view/153701/140741>>. [Con acceso el 22.12.2019].
- RODRÍGUEZ EGUREN, Adolfo: “El hermano salvador”. *Moleqta, Revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide*. [online]. 2018, no.30, p. 15-17. Disponible en la URL: <[https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqta/documentos/Numero30/Nuxmero\\_30.pdf](https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqta/documentos/Numero30/Nuxmero_30.pdf)>. [Con acceso el 23.9.2019].
- SHELDON, S. y WILKINSON, S.: “Should selecting saviour siblings be banned?”. *Journal of Medical Ethics*. [online]. 2004, no.30, p. 533-537. Disponible en la URL: <<https://jme.bmj.com/content/30/6/533>>. [Con acceso el 25.11.2019].
- UNESCO: *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos*. [online]. 1997. Disponible en la URL: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. [Con acceso el 10.1.2020].
- UNESCO: *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. [online]. 2003. Disponible en la URL: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=17720&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. [Con acceso el 6.1.2020].
- UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. [online]. 2005. Disponible en la URL: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. [Con acceso el 26.12.2019].
- VIVANCO, Luis; MARTÍNEZ, Alfredo y JOUVE DE LA BARREDA, Nicolás: “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”. *Cuadernos de Bioética*. [online]. 2010, vol.21, no.2, p. 213-230. Disponible en la URL: <<http://aebioetica.org/revistas/2010/21/2/72/213.pdf>>. [Con acceso el 16.1.2020].
- WHITEHEAD, Margaret: *Los conceptos y principios de la equidad en la salud*. [online]. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., 1991, p. 15. Disponible en la URL: <<http://cort.as/-L-KZ>>. [Con acceso el 6.12.2019].
- ZÚÑIGA FAJURI, Alejandra: “La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud”. *Revista de derecho*. [online]. 2013, vol.20, no.1, p. 323-338. Disponible en la URL: <<http://revistaderecho.ucn.cl/article/view/1938/1564>>. [Con acceso el 16.9.2019].