

DIAGNÓSTICO GENÉTICO EMBRIONARIO Y EUGENESIA: UN RETO PARA EL DERECHO SANITARIO

Fernando Abellán-García Sánchez

Abogado director de Derecho Sanitario Asesores y Doctor por la Universidad Complutense de Madrid en Medicina Legal y Forense. Profesor del Master Internacional de Derecho Sanitario de la Universidad Europea de Madrid

Sumario: I.- Introducción. II.- ¿Qué es el Diagnóstico Genético Embrionario Preimplantatorio?. II.1.- Fases de la técnica. II.2.- ¿Qué posibilidades diagnósticas ofrece?. II.3.- Datos de utilización de la técnica por los pacientes. III.- Regulación del Diagnóstico Genético Embrionario. III.1.- En España: la ley de reproducción asistida de 2006 y el Decreto andaluz. III.2.- Situación legal en otros países de nuestro entorno. III.3.- Declaraciones y otros documentos generados en el ámbito internacional. IV.- Consideraciones bioéticas: selección de embriones, “teoría de la pendiente resbaladiza”, el argumento de “jugar a ser Dios” y la “ética de la compasión”. V.- Eugenesia y Neoeugenesia. V.1.- Origen del concepto, clases y grados de eugenesia. V.2.- La “eugenesia laissez faire” y la “eugenesia utópica”. V.3.- La defensa a ultranza de “la eugenesia individual o liberal”. V.4.- La “eugenesia terapéutica”. V.5.- La crítica a la eugenesia liberal: la “teoría del paternalismo irreversible”. VI.- ¿Cuándo estamos en presencia de una enfermedad grave que justifique el Diagnóstico Genético Embrionario?. VI.1.- Tres enfoques para abordar el concepto de enfermedad. VI.2.- Calidad de vida limitada, calidad de vida mínima y calidad de vida por debajo del mínimo. VI.3.- El concepto de enfermedad desde el concepto de salud. VII.- Conclusiones

I.- Introducción

La puesta a disposición de las parejas y mujeres que acceden a las técnicas de reproducción humana asistida de un elenco cada vez mayor de pruebas de Diagnóstico Genético Embrionario Preimplantatorio (en adelante DGP), que permiten identificar no sólo a los portadores de enfermedades hereditarias, sino a quienes pueden tener ciertas predisposiciones a contraer enfermedades, y que, además, facultan para seleccionar determinados rasgos de origen genético, conduce al renacimiento inevitable en nuestros días del fenómeno eugenésico.

Sin embargo, hay razones de peso para pensar que esta nueva eugenesia es distinta de la eugenesia clásica, que conoció el mundo sobre todo a raíz de

los horrores del régimen nazi alemán, pues la misma no tiene por el momento el componente de política social que tuvo aquella, sino que se sustenta fundamentalmente sobre deseos individuales o de pareja.

Asimismo, al tiempo que se atisban zonas oscuras y preocupantes de esta corriente, se aprecia también que el DGP puede configurarse como un elemento valioso para el desarrollo de la denominada “libertad reproductiva” de aquellos padres que desean garantizar las mejores condiciones posibles de salud para sus hijos. Se habla entonces del surgimiento de un nuevo concepto de paternidad responsable que se vale de la información genética para decidir sus opciones reproductivas y de un nuevo tipo de eugenesia, la conocida como “neoeugenesia”, que presenta matices propios importantes que la

diferencian de forma clara de la eugenesia clásica, tal y como se verá a lo largo de este trabajo.

Ahora bien, estas características no la blindan, desde luego, de peligros evidentes propios de la sociedad de consumo en que vivimos. A la postre, uno de los problemas básicos será dónde situamos ética y jurídicamente el límite de la satisfacción de los deseos de los progenitores y las barreras de protección de la identidad genética de las generaciones futuras, pero también en qué medida, si es que debe hacerlo en alguna, ha de intervenir la sociedad, a través del Estado, para acotar la citada libertad reproductiva individual o familiar.

No hay que olvidar tampoco otro factor importante aquí, como es el hecho de que, desde la perspectiva de los investigadores, se incurre frecuentemente en la denominada omnipotencia tecnocientífica, consistente en la inclinación a realizar sistemáticamente una investigación conforme se abre una nueva posibilidad de conocimiento, sin preguntarse si está realmente justificada, cuáles son sus verdaderas consecuencias potenciales, a dónde nos conduceⁱ. De esta forma, lejos de propiciarse muchas veces un debate ético o social sobre las supuestas ventajas que se presentan, y actuar posteriormente de forma consensuada, se genera la sensación de que todo lo que la ciencia permite hacer, sea bueno o malo, termina necesariamente haciéndose.

Por lo que se refiere al campo específico de la medicina genética, no puede obviarse el hecho de que con el desarrollo actual de las biotecnologías, y con la manipulación genética en particular, la especie humana ha pasado a tener bajo su disponibilidad su propio sustrato orgánico. Por ello, la responsabilidad que la sociedad confía en manos de los investigadores y de los médicos genetistas es especialmente importante, siendo también exigible a estos últimos una prudencia reforzada en sus actuaciones sobre, por ejemplo, los gametos y embriones humanos.

Enlazado con lo anterior, una de las cuestiones más problemáticas para la medicina de nuestros días, por el desbordamiento respecto de sus fines tradicionales que conlleva, es la dificultad de distinguir las intervenciones terapéuticas de las perfeccionadoras, estas últimas cada vez más demandadas por los ciu-

dadanos al amparo de su derecho a la libertad de elegir y optar por una mejor calidad de vida.

Como alerta el profesor Pellegrino, el fenómeno anterior tiene el riesgo de contagiar también a los propios profesionales, en cuanto que los mismos pueden ver esta demanda de nuevas técnicas como un gran negocio con los pacientes. A ello contribuiría la peligrosa extensión del término paciente a cualquiera que tenga cierto descontento con su cuerpo, con su capacidad mental o física, o con su psicología, y también la “medicalización” de cada faceta de la existencia humana que todo ello podría conllevarⁱⁱ.

Ahondando en este análisis de la situación, sostiene el profesor Diego Gracia que, mientras en la medicina clásica venía siendo el profesional quien definía lo que era una necesidad sanitaria, de forma que desde la propia medicina se fijaban los criterios de salud y enfermedad, en la actualidad, por primera vez en la historia, son los usuarios quienes definen dichos conceptos y buscan su satisfacción en el sistema sanitario, que en muchas ocasiones no puede darles la respuesta que esperan, lo que a su vez genera gran frustración en aquéllos y descontento en los profesionalesⁱⁱⁱ.

Aplicado lo anterior al campo de las técnicas de reproducción asistida, podemos hablar de un nuevo perfil cultural de la procreación donde la misma ya no es tanto un “valor en sí”, como un “valor de consumo”: el hijo no es un bien incondicional o una inversión humana que un cierto cálculo de costos hace más o menos accesible, sino un objeto que entra a formar parte, a la par que otros, de una escala de preferencias contingentes valoradas por los ciudadanos o, incluso, por el propio Estado^{iv}.

Por este motivo, la ciencia trata a toda costa de complacer los deseos de los usuarios produciéndose lo que para algunos se ha dado en llamar un “encarnizamiento procreativo”^v, en referencia a algunas técnicas modernas de reproducción asistida, como la inyección intracitoplasmática (ICSI), que consiste en un tipo de fecundación mediante la que se traspasan artificialmente todas las barreras naturales para introducir el espermatozoide dentro de un óvulo^{vi}.

Por otro lado, la desenfadada carrera que conlleva la investigación genética obliga al sector médico a invertir grandes cantidades de dinero en investigación, a innovar continuamente, dejando obsoletas rápidamente las últimas novedades; y todo eso lo hace favoreciendo principalmente las necesidades, deseos y preferencias individuales, que no siempre se corresponden con el bien común.

Una consecuencia de este cambio de rumbo podría ser la intensificación de las desigualdades sociales y la pérdida de integridad de la medicina que quedaría un tanto a merced de las fuerzas del mercado. Pero es que, además, estas apreciaciones son especialmente constatables en el ámbito de la procreación artificial, ya que la misma ha entrado desde hace tiempo en los mecanismos del mercado capitalista y en los aparatos del bienestar.

Finalmente, este panorama puede conducir a un gasto inabordable por los Sistemas Públicos de Salud e, incluso en países como España, que gozan de un sistema sanitario público fuerte, esta presión va a originar a juicio de algunos expertos mayor protagonismo del sector privado de la sanidad, que puede terminar acaparando las técnicas más sofisticadas y caras^{vii}.

II.- ¿Qué es el Diagnóstico Genético Embrionario Preimplantatorio?^{viii}

El DGP es una técnica de reproducción asistida que consiste en el análisis genético de embriones vivos, obtenidos por fecundación «*in vitro*» (FIV), para la transferencia posterior al útero de una mujer de aquellos que se encuentren sanos y sean viables.

De forma más precisa, puede definirse el DGP como una “aproximación al diagnóstico de un defecto genético, mediante la biopsia y análisis «*in vitro*» de un corpúsculo polar seguido a un proceso de fertilización «*in vitro*», o de un blastómero^{ix}, o de un blastocisto^x, “con el objetivo de prevenir trastornos genéticos en parejas con riesgo de tener una descendencia afectada por una enfermedad genética”^{xi}.

II.1.- Fases de la técnica

El proceso en el que se incardina el DGP podría responder a la secuencia siguiente: en primer lugar se realiza una fecundación «*in vitro*», seguidamente, se lleva a efecto una biopsia del embrión para extraer del mismo una célula, y, en tercer lugar, se realiza el análisis genético de esta última. Finalmente, si del resultado del análisis se desprende que estamos ante un embrión sano, se lleva a cabo la transferencia del mismo al útero de la mujer.

De esta forma, comienza el proceso por la estimulación ovárica a la mujer mediante el empleo de determinados fármacos (gonadotropinas^{xiii}), para conseguir el desarrollo de folículos ováricos. Tras ello, se obtienen los ovocitos generados mediante aspiración del fluido folicular, vía transvaginal, para seguidamente trasladarlos a medios de cultivo adecuados donde se llevará a cabo la inseminación y fertilización «*in vitro*», que puede ser espontánea o por inyección espermática intracitoplasmática (ICSI), esto es, inyectando directamente un solo espermatozoide en el ovocito, que es actualmente la técnica más utilizada^{xiii}.

Cuando se produce con éxito la fertilización comienza el proceso de biopsia, que puede llevarse a cabo en tres etapas diferentes, según el estadio de la realidad biológica analizada:

a).- *Al ovocito*: análisis del corpúsculo polar, que resulta útil para el diagnóstico de aneuploidías^{xiv}, ya que el 90 % son de origen materno. Se trataría en este caso realmente de un diagnóstico genético preconceptivo.

b).- *Al embrión en estado precoz* (6-8 células, también llamadas blastómeros). Se llega a esta fase hacia el tercer día tras la inseminación y se trata del momento ideal para el DGP, ya que antes del mismo (entre 4 y 6 células) puede condicionarse el desarrollo del propio embrión y, más adelante (estadio de 8 a 16 células) comienza ya la fase de compactación embrionaria, que dificulta el proceso.

c).- *Al blastocisto*, que es la estructura celular, de unas 100 células aproximadamente, que se desarrolla hacia los 5 o 6 días posteriores a la inseminación. Tiene la ventaja de que pueden obtenerse más

células para el análisis y la desventaja de que en ese momento existen ya en el embrión células con diferente constitución cromosómica, lo que puede dar lugar a errores de diagnóstico (por ejemplo, las células del trofocotodermo^{xv} pueden no ser representativas del embrión).

II.2.- ¿Qué posibilidades diagnósticas ofrece?

Una vez realizada la biopsia, se trata de diagnosticar las enfermedades genéticas heredables que, en función de la forma de transmitirse (es decir, del patrón de herencia), podemos clasificarlas de la siguiente forma:

a) Anomalías cromosómicas

Las anomalías cromosómicas pueden ser heredadas o producto de algún fallo en la maduración del óvulo o del espermatozoide, generalmente por problemas de no disfunción durante la gametogénesis^{xvi} y que, en el caso de la mujer, aumentan significativamente con la edad materna. Suelen estar asociadas a síndromes clínicos específicos y en muchos casos comportan retraso mental o defectos físicos importantes.

Se observan anomalías cromosómicas en el 0,6% de los nacidos vivos y en el 6% de los mortinatos. Además, estas anomalías se suponen responsables de más del 50% de las gestaciones interrumpidas espontáneamente.

b) Enfermedades monogénicas

Las enfermedades monogénicas son aquellas causadas por la mutación de un gen. Éstas, a su vez, pueden ser:

- *Autosómicas dominantes*: la cualidad o enfermedad se expresa tanto si el individuo es heterocigoto u homocigoto para ese gen (no hay portadores de la enfermedad), es decir, basta para que se produzca la enfermedad con que el embrión reciba una copia del alelo mutado de cualquiera de sus progenitores, por lo que el riesgo de transmisión es del 50 % si es heterocigoto^{xvii} y del 100 % si es homocigoto^{xviii}. Representan el 0,7 % de los nacidos vivos. Ejemplos: Distrofia Miotónica de Steinert, Enfermedad de Huntington, Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, Síndrome de

Marfan, Poliposis Colónica Familiar, Enfermedad AD Riñón Poliquistico.

- *Autosómicas recesivas*: la cualidad o enfermedad sólo se expresa si el individuo es homocigoto (cuando los dos alelos presentan el gen mutante, porque lo ha recibido de ambos progenitores), ya que los heterocigotos son portadores de la enfermedad y pueden transmitirla a su descendencia. Representan el 0,25 % de los nacidos vivos. Ejemplos: Fibrosis Quística, Beta Talasemia, Anemia Falciforme, Atrofia Muscular Espinal, Enfermedad de Tay-Sachs, Hiperplasia Adrenal Congénita, Incompatibilidad Factor Rhesus.
- *Enfermedades ligadas al sexo*: lo frecuente es que el gen mutado se halle en el cromosoma X. Mayoritariamente son enfermedades de tipo recesivo (Hemofilia, Distrofia Muscular de Duchenne), aunque también pueden existir de tipo dominante (Hipofosfatemia o raquitismo resistente a la vitamina D). En estos casos, el riesgo clínico y la severidad de la enfermedad es diferente según se trate de un hombre o de una mujer. Los hombres, que sólo poseen un cromosoma X, siempre estarán afectados, mientras que las mujeres serán portadoras sanas cuando sólo posean uno de los dos cromosomas X mutados. Las enfermedades ligadas al cromosoma X se presentan en 0,05% de los recién nacidos.

Ejemplos: Hemofilia, Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofia Muscular de Becker, Síndrome de X Frágil, Síndrome de Lesch-Nyham, Síndrome de Wiscott-Aldrich.

C) Anomalías multifactoriales

Por último, debería aludirse a las anomalías multifactoriales en las que se hallan implicados varios genes y, además, factores ambientales. Se considera que la patología multifactorial es responsable de aproximadamente el 50 % de las malformaciones congénitas, como los defectos del tubo neural, fisura palatina, etc.

II.3.- Datos de utilización de la técnica por los pacientes

Para conocer datos fiables de utilización del DGP por los pacientes europeos podemos acudir a los resultados publicados por la *Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE)*. En concreto, por el Consorcio DGP perteneciente al grupo de especial interés en Genética Reproductiva de dicha sociedad, que publicó en 2002 los datos relativos a la actividad de 25 centros repartidos en todo el mundo^{xix}.

El estudio llevado a cabo recogió información sobre 1.561 ciclos de DGP y sobre la historia reproductiva de las parejas del registro, de la que se desprende lo siguiente: el 62 % de las mujeres que se sometieron a un DGP habían tenido un embarazo previo, aunque la mayoría no tenía hijos. El 20 % de las parejas tenían hijos sanos y el 26 % tenían hijos afectados por una enfermedad de carácter genético.

En cuanto a los motivos por los que solicitó el DGP, fueron los siguientes: en primer lugar por alteraciones cromosómicas (43 %); en segundo lugar, por patologías ligadas al cromosoma X (19 %), y patologías autosómicas recesivas (19 %), seguidas de patologías autosómicas dominantes (16 %), selección de sexo por motivos no terapéuticos (2 %), y otros (1 %).

Dentro de las alteraciones cromosómicas, de las patologías ligadas al cromosoma X, la más frecuente fue la del Síndrome X Frágil; de las patologías autosómicas recesivas, la más habitual resultó ser la Fibrosis Quística; y de las patologías autosómicas dominantes, la de mayor frecuencia fue la de la Distrofia Miotónica.

Respecto a la situación en Estados Unidos de América, una reciente encuesta dirigida por el "Genetics and Public Policy Center", de Estados Unidos, y realizada en un número importante de clínicas de fertilidad existentes en dicho país, revela que entre el 4 y el 6 por ciento de todos los ciclos de FIV incluyen ya DGP. Al mismo tiempo, indica que el 28 por ciento de las clínicas que realizan esta técnica la han proporcionado para evitar enfermedades que se ma-

nifiestan en la edad adulta, como Huntington, cáncer de mama hereditario o Alzheimer^{xx}.

Por lo que se refiere a la utilización del DGP en España, aunque su implantación es todavía escasa, podemos extraer también datos significativos de la petición de esta técnica por los pacientes en 2003, a través del Informe financiado por el Instituto de Salud Carlos III, sobre «*Diagnóstico Preimplantacional de Portadores de Cromosoma X Frágil y otros trastornos hereditarios en técnicas de fecundación artificial*»^{xxi}. En este trabajo se recoge una encuesta realizada entre los centros de reproducción asistida españoles, de la que resulta que las patologías por las que se realizó DGP fueron en orden de frecuencia las siguientes^{xxii}: abortos de repetición por sospecha de aneuploidias, anomalías estructurales, y enfermedades ligadas al cromosoma X.

El trabajo referido concluye que la patología por la que se solicita DGP con mayor frecuencia es la de abortos de repetición, y más concretamente las alteraciones cromosómicas numéricas (aneuploidías).

Finalmente, hay que hacer alusión a los datos de utilización del DGP recabados por la *Sociedad Española de Fertilidad* y referidos a la actividad del año 2002, de los que se desprende que los abortos de repetición fueron igualmente la causa mayoritaria de indicación de la técnica, seguida de la edad materna y de las enfermedades hereditarias. Otro dato de interés es que el porcentaje de embarazo por transferencia embrionaria se elevó hasta el 35,8 % en ciclos de DGP^{xxiii}.

No obstante la todavía poco relevante implantación del DGP en España, lo previsible a corto plazo es un aumento del uso de la técnica como lo demuestra, por ejemplo, la realización de un Concierto, suscrito en 2004, entre la Consellería de Sanidad de Valencia y el Instituto Valenciano de Infertilidad, para ofrecer un servicio público de DGP a las parejas de la citada comunidad que sean portadoras de alteraciones cromosómicas o genéticas susceptibles de diagnóstico. Y, también, la aprobación de un Decreto en Andalucía que regula el establecimiento del DGP dentro de las prestaciones del sistema sanitario público de dicha Comunidad Autónoma, en los tér-

minos y para las patologías que se comentan en el apartado jurídico de este trabajo^{xxiv}.

III.- Regulación del Diagnóstico Genético Embrionario

III.1.- En España: la ley de reproducción asistida de 2006 y el Decreto andaluz

La ley de reproducción asistida española de 1988^{xxv} recogía la posibilidad de llevar a cabo un diagnóstico embrionario cuando afirmaba que toda intervención sobre el preembrión^{xxvi}, vivo, «in vitro», con fines diagnósticos, no podría tener otra finalidad que la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si ello es posible, o de desaconsejar su transferencia^{xxvii}. No obstante, en la nueva ley de reproducción de 2006, recientemente aprobada por el Parlamento español^{xxviii}, se recoge una regulación mucho más exhaustiva que la referida anteriormente y que incluye los avances científicos de los últimos tiempos.

De esta forma, en el nuevo texto se prevé con relación al DGP la autorización directa de la técnica en dos casos, en los que bastará simplemente con comunicar su realización a la autoridad sanitaria correspondiente, que habrá de informar a su vez a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida^{xxix}: a) La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo postnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembiones no afectados para su transferencia; b) y la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión (cromosopatías fundamentalmente).

La nueva ley no cierra la puerta a otras situaciones en las que pueda efectuarse el DGP, si bien las condiciona a la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe preceptivo favorable de la citada Comisión, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso.

Por último, incorpora también la autorización del DGP extensivo, o con finalidad terapéutica para terceros, estableciendo que la aplicación de las técnicas de DGP, combinadas con la determinación de antígenos de histocompatibilidad de los preembiones «in vitro» con fines terapéuticos para terceros, requerirá igualmente de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe preceptivo favorable de la Comisión, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso. Además, hay que tener en cuenta en estos supuestos el papel de la Organización Nacional de Trasplantes, como organismo coordinador y asesor del Ministerio de Sanidad y Consumo, en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos^{xxx}.

En cuanto a la normativa autonómica española, el Gobierno de la Comunidad Autónoma Andaluza dictó en 2005 la primera norma autonómica reconociendo el derecho al DGP dentro de un Sistema Sanitario Público, en este caso el de Andalucía, a las personas con vecindad en dicho territorio que presenten riesgo de transmitir a sus descendientes alguna de las enfermedades siguientes: Atrofia Muscular Espinal, Distrofia Muscular de Duchenne, Enfermedad de Huntington, Fibrosis Quística, Hemofilia A, Hemofilia B, otras enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X y Síndrome de Alport ligado al cromosoma X^{xxxi}.

Al mismo tiempo, la norma referida creó la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción, entre cuyas funciones se incluyen la de garantizar el derecho a la información sanitaria, el derecho a la intimidad y el respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones, así como la correcta cumplimentación del consentimiento informado.

Igualmente, se prevé que la citada Comisión debe proponer a la Consejería de Salud el establecimiento y actualización de los criterios de indicación de la técnica y velar por la igualdad efectiva en las condiciones de acceso a los procedimientos de DGP para las parejas candidatas conforme a los criterios establecidos, respetando la confidencialidad de la información y documentación a que tenga acceso.

III.2.- Situación legal del DGP en otros países de nuestro entorno

En el ámbito europeo no puede hablarse de una situación armonizada en esta materia pues no existe ninguna norma supranacional al respecto, siendo dispar la regulación en cada uno de los países como se observa a continuación:

En Francia, el *Código de Salud Pública*, reformado parcialmente por la *Ley relativa a la bioética* de agosto de 2004^{xxxii}, admite el DGP de forma restringida incidiendo en la necesidad de que se aplique sólo en casos de enfermedad grave y con fuertes controles.

De esta forma, establece que para poder realizarlo se requiere que un médico especialista en genética médica, que ejerza su actividad en un centro de diagnóstico prenatal multidisciplinar autorizado, atestigüe una fuerte probabilidad de dar a luz un hijo con una enfermedad genética de particular gravedad que en el momento en que se practique el diagnóstico sea incurable. Además, la anomalía debe haberse detectado con antelación en uno de los progenitores, de modo que, a la hora de realizar el análisis genético sobre su embrión, sólo cabrá buscar esa anomalía. Se prevén sanciones administrativas y penales para el caso de contravención de la ley.

Por otro lado, la citada ley de bioética francesa ha incorporado al Código de Salud la autorización del DGP extensivo, a título experimental, y siempre bajo condiciones rigurosas^{xxxiii}: que la pareja haya tenido un niño que padezca una enfermedad genética que conlleve la muerte durante los primeros años de vida y que esté reconocida como incurable en el momento del diagnóstico; que el pronóstico vital de ese niño pueda ser mejorado, de forma decisiva, aplicándole una terapéutica que no comporte un menoscabo de la integridad del cuerpo del ser que vaya a nacer (a partir del embrión que se transfiera al útero materno), etc.

En cuanto al sistema británico, éste tiene la peculiaridad de que existe una autoridad administrativa independiente, la denominada "*Human Fertilisation and Embriology Authority*" (HFEA), que tiene capacidad para autorizar y supervisar por sí misma las

peticiones de diagnóstico de cada nueva patología, y para conceder licencias a los centros que desean llevar a cabo la técnica, ya que entre otras cuestiones la ley de dicho país sobre fertilización y embriología de 1990^{xxxiv} no se pronuncia expresamente sobre la admisibilidad del DGP.

En noviembre de 2001, después de una consulta pública sobre la materia, la HFEA publicó unas recomendaciones del grupo de trabajo en DGP, abogando por la creación en los centros de una guía para el uso apropiado del DGP que determinara que este último únicamente debería ser realizado cuando existiera un "riesgo importante de que el embrión sufriera un condicionamiento genético grave"^{xxxv}.

Asimismo, la HFEA tiene actualmente autorizado el DGP en una serie de casos clínicos, que incluyen patologías de aparición tardía como algunos tipos de cánceres, y ha establecido además que los centros con licencia para DGP no pueden hacer la técnica a cada paciente que se lo solicite de manera generalizada, sino que deben considerar la situación médica de forma individual^{xxxvi}.

Después de ciertos avatares judiciales, se ha reconocido también por los tribunales británicos la capacidad de la HFEA para conceder autorizaciones de DGP extensivo, que permitan seleccionar embriones compatibles con hermanos gravemente enfermos, al objeto de utilizar en el futuro las células del cordón umbilical del recién nacido, y bajo estrictas condiciones:^{xxxvii} las autorizaciones para los tratamientos han de concederse caso por caso, analizando los detalles que concurren en cada situación individual; se requiere una aprobación expresa por el comité de licencias de la HFEA; deben haberse explorado todas las alternativas posibles de tratamiento y que no haya otra fuente para obtener los tejidos para el niño afectado; las condiciones de salud del niño receptor deben ser graves o de amenaza de su vida; los embriones no pueden ser modificados genéticamente para conseguir la compatibilidad; cada pareja que use estas técnicas debe recibir un consejo apropiado sobre las implicaciones de las mismas; los padres no podrán ser los receptores; y los pacientes y sus familias deben ser animados insistentemente a participar en los estudios de seguimiento.

Por otro lado, el DGP está prohibido en Alemania en virtud de una *ley sobre protección de embriones* de 1990^{xxxviii}. Esta norma sanciona con pena privativa de libertad de hasta tres años a quien utilice un embrión para cualquier otra razón que no sea su conservación. A este respecto, hay que tener en cuenta que la ley define como embrión tanto al óvulo humano fecundado (susceptible de desarrollo a partir de la fusión de los núcleos) como a cualquier célula totipotente extraída de un embrión susceptible de desarrollarse hasta convertirse en un individuo.

Aunque ha habido algunas iniciativas para intentar modificar la ley alemana en este aspecto dando entrada al DGP, han sido rechazadas sobre la base de considerar que el DGP contraviene el derecho a la protección del embrión y también por el riesgo de favorecer tendencias eugenésicas.

Por su parte^{xxxix}, el DGP está prohibido en Austria^{xl} y Suiza^{xli}, y se encuentra admitido en Dinamarca (siempre que su campo de actuación se limite a la detección de enfermedades hereditarias graves o de anomalías cromosómicas importantes en el caso de tratamientos de reproducción asistida)^{xlii}, Noruega (limitado a enfermedades hereditarias graves sin posibilidad de tratamiento)^{xliii} y Suecia (limitado al diagnóstico de enfermedades graves y progresivas que conduzcan a una muerte prematura y para las cuales no haya tratamiento ni curación en el momento del diagnóstico)^{xliiv}. En cuanto a Italia, hay que recordar que en 2005 fracasó un referéndum para modificar su restrictiva “ley 40”^{xlv}, en el sentido de permitir el DGP y otras técnicas.

Finalmente, hay que significar que en los Estados Unidos no existe regulación federal ni estatal del DGP, prohibiéndose además el destino de fondos públicos a la investigación con embriones humanos. Cabría destacar, no obstante, el caso del Estado de Nueva York donde se han desarrollado unos criterios de calidad para los laboratorios, que afectan también a las pruebas genéticas asociadas al DGP, y que deben respetar los centros que ofrecen esta técnica, o que aceptan células procedentes de otros lugares para realizar su análisis dentro del propio Estado de Nueva York^{xlvi}. En definitiva, y con la salvedad anteriormente citada, el DGP se practica en la mayoría de

los hospitales privados que ofrecen fecundación «*in vitro*» siguiendo cada uno sus propias pautas^{xlvii}.

III.3.- Declaraciones y otros documentos generados en el ámbito internacional

a) Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio de Oviedo)

En el marco europeo el documento más relevante es sin duda el *Convenio relativo a los Derechos Humanos y Biomedicina*, hecho en Oviedo en 1997, que prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético y establece el contexto en el que deben realizarse las pruebas genéticas, limitándolo al contexto médico y de investigación médica^{xlviii}.

Además, esta norma, de aplicación en España desde el año 2000, obliga a que, con ocasión de las pruebas genéticas, se realice siempre un asesoramiento genético adecuado. El “consejo genético” se configura así como un requisito inexcusable para la realización de análisis genéticos. En esencia, se trata de un acto médico que, como tal, sólo se entiende en el contexto de las relaciones médico paciente. Además, es un acto médico de asesoramiento que ha de preceder y seguir a la elaboración de un diagnóstico tendente a la averiguación de la base genética de un problema de salud.

Pero también el consejo genético es un derecho del paciente, en cuanto que puede incardinarse dentro de los derechos de información sanitaria contemplados por la normativa vigente^{xlix}.

b) Recomendaciones Grupo de Expertos Comisión Europea

Con un alcance menor, pero también de interés, es el documento elaborado en 2004 por un Grupo de Expertos de la Comisión Europea, titulado “*25 Recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos*”^l, donde si bien se reconoce que los test genéticos constituyen un avance para la asistencia sanitaria y una oportunidad para desarrollar la medicina preventiva, se concluye que la sociedad debe garantizar que el recurso a los test genéticos sea siempre libre y nunca impuesto.

Entre las recomendaciones vertidas por el grupo referido se encuentra la de evitar el denominado “excepcionalismo genético”, postura que considera que los datos genéticos difieren de otros tipos de información médica y que deben ser considerados como una categoría aparte. Para el Grupo esta diferenciación no es correcta pues todos los datos médicos, incluidos los genéticos, merecen en todo momento los mismos niveles de calidad y confidencialidad^{li}.

Hay que decir que esta postura de sostener que los datos genéticos no tienen una relevancia especial respecto de otros datos de salud no es en absoluto pacífica, ya que son muchos los autores que consideran lo contrario habida cuenta de las características singulares de la información genética (afecta a la familia, es predictiva, permanente, etc.), que la harían acreedora de una protección claramente reforzada por los poderes públicos.

En cualquier caso, también aboga el Grupo por que los test genéticos con fines médicos se consideren parte integrante de los servicios sanitarios, matizando que sólo se debe ofrecer la posibilidad de acceder a los mismos si se ha demostrado que el test es fiable y existe una razón médica sólida que induzca a hacerlo. De esta forma, en la recomendación 8ª se indican una serie de elementos que deben producirse para que los test genéticos puedan considerarse justificados, de los que destacan los siguientes:

- La alteración que se busque debe ser grave.
- Las pruebas han de tener gran valor de pronóstico.
- Debe existir la posibilidad de llevar a cabo acciones de seguimiento en términos de intervenciones sanitarias (incluidas las opciones reproductivas).
- Antes de ofrecer los servicios de cribado se debe crear el entorno médico adecuado y facilitar información previa y posterior a los test genéticos, ofreciendo consejo médico y asesoramiento individualizado.

- La pertinencia de la alteración genética buscada se debe validar y evaluar con frecuencia en el marco de la sanidad pública.

c) Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos

Por otro lado, en el contexto mundial destacan sin duda tres Declaraciones promovidas por la UNESCO, relativas al genoma, a los datos genéticos y a la bioética, respectivamente.

La primera de ellas es la *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos*, de 1997^{lii}, que proclama, en sentido simbólico, que el genoma humano es patrimonio de la humanidad, y que cada individuo tiene derecho al respeto a su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.

Asimismo, en la declaración se determina que una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo sólo podrá llevarse a cabo previa evaluación rigurosa de los riesgos y de las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional. Además, hace hincapié en la necesidad de contar con el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada, en el respeto al derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias, en el respeto también a la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, etc.

d) Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos

En segundo lugar, es importante también resaltar la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*, de 2003^{liiii}, cuya motivación de fondo es la de conciliar el lógico interés de la medicina y de la ciencia en general por la obtención y estudio de los datos genéticos y proteómicos humanos con el respeto a la dignidad humana y a la protección de los derechos y libertades fundamentales, todo ello en aras de evitar fenómenos de discriminación o estigmatización de una persona, familia, grupo o comunidades.

La Declaración, además de fijar el principio de consentimiento informado del interesado para la

obtención de sus datos genéticos, establece que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos podrán ser tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes^{liv}:

- Diagnóstico y asistencia sanitaria, que incluye pruebas de cribado y predictivas.
- Investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios epidemiológicos, en especial los de genética de poblaciones, así como los estudios de carácter antropológico o arqueológico.
- Medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales.
- Y cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Finalmente, interesa resaltar también que la Declaración establece que, por imperativo ético, en los casos en que se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, asesoramiento genético, de carácter no directivo, adaptado a la cultura de quien se trate, e, igualmente, atender al interés superior de la persona interesada^{lv}.

e) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Por último, hemos de referirnos a la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de 2005^{lvi}, que tiene entre sus objetivos el de proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética.

Esta Declaración contiene un precepto que afecta indirectamente al DGP, y es aquel en el que se afirma que deberían tenerse debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética^{lvii}.

IV. Consideraciones bioéticas: selección de embriones: “teoría de la pendiente resbaladiza”, el argumento de “jugar a ser Dios” y la “ética de la compasión”

El DGP conlleva la selección de unos embriones en detrimento de otros. En el plano teórico, el criterio fundamental de dicha selección es el de la salud genética del embrión, o lo que es lo mismo, el propósito de evitar transmitir a la descendencia enfermedades hereditarias graves. No obstante, ni todas las enfermedades condicionan de igual forma la vida de los individuos, ni todas las motivaciones que se esgrimen para la selección embrionaria son siempre de carácter médico. A partir de aquí se producen planteamientos encontrados.

Por un lado, la postura de quienes descartan completamente cualquier tipo de selección por considerarla contraria a la dignidad humana. Por otro, la de quienes aceptan dicha selección y, por tanto, el recurso al DGP, cuando se trate realmente de evitar enfermedades. Y, finalmente, la de aquellos que admiten el DGP de forma amplia más allá del ámbito médico (fines de carácter familiar o social, deseos perfectivos, etc.).

Del contexto referido se derivan algunos de los temores ante el avance del conocimiento del genoma humano y su posible manipulación, que se concretan en el miedo a entrometernos en el reloj de la herencia. Como apunta Mc. Gee —¿Tenía Dios la intención de que los seres humanos rehicieran su patrimonio genético o es contrario a su voluntad?— ¿Perderemos el contacto con los ritmos biológicos naturales del planeta?— Para algunos la investigación genética representa una ingerencia humana indeseada en el orden biológico, que es delicado y sostenible^{lviii}.

El Papa Benedicto XVI, en su época de Prefecto de la Congregación para la Doctrina de la Fe, hablaba de una auténtica revolución del hombre de nuestro tiempo contra los presupuestos biológicos. De esta forma, resaltaba que ya no se admite que la naturaleza tenga algo que decir, que para muchos es mejor que el hombre pueda modelarse a su gusto, que se libere de cualquier presupuesto de su ser. Para el Papa todo esto, en el fondo, disimula una insurrec-

ción del hombre contra los límites que lleva consigo en cuanto ser biológico. Según esta concepción, el hombre se opone en último extremo a ser criatura y piensa que tiene que ser su propio creador, versión moderna de aquel “seréis como dioses”. Cree el hombre, en definitiva, que tiene que ser como Dios^{lix}.

En el sentido referido, desde ciertos sectores se acusa a los médicos, a los consejeros genéticos y a los padres de arrogancia en cuanto que se atreven a poner en duda el diseño de Dios, a corregir los errores del Creador. En definitiva, a jugar a ser Dios.

La argumentación de que la genética suponer jugar a ser Dios presupone que Dios creó a los seres humanos exactamente como deseaba que fueran, que Dios concibió un sistema, al que llamamos evolución natural, en el que participamos todos pero sobre el que no hemos de ejercer dominio, y que el don genético que Dios nos dio se encarna en la biología específica que poseemos^{lx}.

Desde otro punto de vista, Hans Jonas, reparando en el cambio de mentalidad operado en los últimos tiempos, señala con acierto que los experimentos del pasado hacían una distinción entre los seres humanos y el objeto del ensayo, en cuanto que no experimentábamos con nosotros mismos ni con nuestro futuro. Sin embargo, el advenimiento de la ingeniería biológica marca una ruptura de importancia metafísica: el hombre pasa a ser tanto el objeto directo, esto es, su beneficiario, como el propio sujeto del arte de la ingeniería^{lxi}.

Por otro lado, uno de los argumentos más relevantes de la teoría de la pendiente resbaladiza aplicable al campo de la investigación genética es que, a la hora de decidir actuar sobre el genoma humano, habría que admitir que, en líneas generales, existe más confianza en conocer los rasgos malos, para excluirllos, que los rasgos buenos. Es siempre más fácil identificar lo indeseable que lo deseable, el *malum* que el *bonum*. Para Jonas es incontrovertible que la diabetes, la epilepsia, la esquizofrenia y la hemofilia son indeseables, pero ¿qué es mejor, una cabeza fría o un corazón cálido, una gran sensibilidad o la robustez, un temperamento plácido o rebelde, y en qué proporción o distribución?^{lxii}.

Sobre esta cuestión de la pendiente resbaladiza, Mc. Gee refiere que los que temen que el camino que empieza por las pruebas genéticas para diagnosticar enfermedades hereditarias culmina en una expectativa del bebé perfecto, consideran al mismo tiempo que, una vez que los padres hayan aceptado la modificación del estado natural como un componente más del ejercicio de la paternidad, será fácil cambiar también ese estado por razones menos meritorias que la evitación de enfermedades^{lxiii}.

Por el contrario, quienes se oponen al tipo de planteamientos referido consideran que no se puede caer en la falacia naturalista, consistente en oponer como si tal cosa la tecnología a la naturaleza, ya que la primera es una parte inevitable de la existencia humana. No podemos tener como objetivo la preservación del orden natural dado que todas nuestras actividades necesariamente preservarán o variarán una parte de ese orden. Por esta razón, entienden que un debate inteligente ha de centrarse en qué técnicas son las más adecuadas para las necesidades contrapuestas de una sociedad y un ambiente complejos^{lxiv}.

En última instancia, puede decirse que para un sector importante de la sociedad las pruebas prenatales y el aborto no tienen por qué concebirse necesariamente como el resultado de la actuación de científicos alocados que esperan jugar a ser Dios, sino que pueden ser entendidos como valiosos instrumentos para evitar el sufrimiento de seres humanos cuyo destino sería una vida trágica.

Se habla entonces, en terminología de Hans Jonas, de la “ética de la compasión”, que consistiría en la compasión anticipada por un sujeto que se imagina en abstracto (el futuro ser), en virtud de la cual se decide ahorrarle la existencia para evitarle las dolencias que se imaginan padecería si llegara a vivir. Para el citado autor, en estos casos no se puede decir que se infrinja ningún derecho del potencial descendiente por dejar de engendrarlo, porque no hay ningún derecho a la existencia por parte de individuos hipotéticos que aún no han sido concebidos.

Antes al contrario, para Jonas se podría argumentar que su derecho sería lesionado al engendrarlo si previsiblemente (es decir, con probabilidad apreciable) ello le llevara a una existencia desgraciada^{lxv}.

De aquí se desprendería una argumentación a favor de la selección de embriones dirigida a descartar a aquellos que presenten enfermedades graves, y, por tanto, un cierto aval a la técnica de DGP.

V.- Eugenesia y Neoeugenesia

V.1.- Origen del concepto, clases y grados de eugenesia

A juicio de algunos autores, las técnicas de reproducción asistida (de las que forma parte el DGP), que se presentaron originariamente como la respuesta ante el deseo de tener hijos por parte de las parejas estériles, podrían haber derivado en una nueva modalidad de práctica eugenésica desde el momento en que las mismas se aplican a la procreación humana y alimentan el sueño de la perfección^{lxvi}.

Debe recordarse que el término eugenesia fue acuñado por Francis Galton a finales del siglo XIX, quien la definió como «la ciencia que trata de todos los factores que mejoran las cualidades propias de la raza, incluidas las que las desarrollan de forma óptima». Galton, que había tomado como antecedente para sus teorías la obra de Charles Darwin, propugnaba el recurso a todos los factores sociales utilizables que pudieran mejorar las cualidades raciales, tanto físicas como mentales, de las generaciones sucesivas^{lxvii}.

Por otro lado, es común distinguir doctrinalmente entre dos clases de eugenesia: la *eugenesia positiva*, que consiste en favorecer la transmisión de caracteres estimados deseables (fomentando matrimonios seleccionados, utilizando semen o gametos de personas con rasgos físicos o intelectuales óptimos), y la *eugenesia negativa*, que pretende evitar la transmisión de caracteres apreciados como no deseables (mediante la esterilización, contracepción, aborto, etc.). La selección de embriones propia del DGP sería por tanto un ejemplo de eugenesia negativa, siempre que persiga que no se transmitan a la descendencia enfermedades hereditarias graves. Y se convertiría, sin embargo, en un caso de eugenesia positiva si el objetivo fuera favorecer la transmisión de caracteres estimados deseables (por ejemplo, la

selección del sexo de los embriones por razones de preferencia familiar de los progenitores).

Por su parte, algún autor distingue tres grados de eugenesia^{lxviii}: en el primero estaría la eugenesia clásica ya comentada; en el segundo grado la nueva eugenesia, que clasifica gametos y embriones para descartar o eliminar los que no posean las características solicitadas (aquí se encuadraría el DGP); y habría un tercer grado, llamado por algunos “eugénica”^{lxix}, que se referiría a la combinación de las técnicas de reproducción artificial con la manipulación genética propiamente dicha (dentro de este grado estarían la clonación y la ingeniería genética).

Pues bien, sin que se puedan olvidar los trágicos resultados de los movimientos eugenésicos de principios de siglo, que propugnaban una mejora de la raza y la protección de la especie, y se orientaban hacia los efectos sociales de dichas prácticas (dando lugar incluso en algunos casos a decisiones políticas), los descubrimientos actuales sobre el genoma humano y la potencialidad de algunas técnicas asociadas a la reproducción humana asistida (como el DGP), permiten llevar a cabo en nuestros días un replanteamiento del pensamiento eugenésico.

De esta forma, desde algún sector doctrinal se manifiesta que sería utópico, y puede que incluso contrario a la dignidad humana, rechazar cualquier acción eugenésica, porque si hay vidas dignas de ser vividas, hay otras que no lo son. Desde la citada perspectiva, la actitud razonable en la actualidad consistiría en colocar barreras para limitar la naturaleza y el grado de intervención eugenésica^{lxx}.

Surge así una nueva eugenesia, denominada por algunos “*neoeugenesia*”, que presenta caracteres muy distintos a los de la eugenesia clásica. De esta forma, como indica Romeo Casabona, la nueva eugenesia está planteada por el momento como una cuestión médica, propia de la esfera de la relación médico-paciente y, por ello, como un asunto de salud individual vinculada a las decisiones reproductivas de las parejas^{lxxi}.

V.2.- La “eugenesia *laissez faire*” y la “eugenesia utópica”

Uno de los autores que con mayor profundidad ha analizado las connotaciones de la nueva eugenesia ha sido Philip Kitcher, para quien también es posible distinguir perfectamente entre la eugenesia clásica y la nueva eugenesia, a la que él llama “eugenesia *laissez-faire*”, que derivaría del conocimiento molecular y a la que considera en principio éticamente aceptable^{lxxii}. Sostiene este autor que, una vez que hemos perdido la inocencia genética, estamos comprometidos inevitablemente con alguna forma de eugenesia.

Para Kitcher la característica más atractiva de la nueva eugenesia es que intenta respetar la *libertad reproductiva* de cada individuo, en cuanto que permite que las personas decidan por sí solas cuáles son los rasgos que desean promover y cuáles evitar.

Ahora bien, Kitcher resalta la existencia de dos impedimentos para que pueda hablarse realmente de libertad reproductiva y para que la nueva eugenesia se diferencie claramente de la anterior:

- En primer lugar, la discriminación. Cuando los recursos de las pruebas prenatales no están al alcance de todos los miembros de la población por igual surge la discriminación que, en el campo de que aquí se trata, podría hacer que las enfermedades genéticas se configuraran como enfermedades de la “clase baja”.
- Seguidamente, la coacción directa o indirecta. Si la sociedad no sustenta valores y medios adecuados para ayudar a las familias que, por ejemplo, decidan no abortar a pesar del riesgo de tener un hijo con síndrome de Down, se producirá también, de forma indirecta, una merma de la libertad reproductiva individual. Sólo con la certeza de que todas las personas tienen una posibilidad seria de recibir el respeto y apoyo que necesitan, podrán los padres decidir libremente en función de sus propios valores.

En otro caso, sus decisiones estarán siempre mediatizadas por el destino que espera a su hijo y, en definitiva, por los valores imperantes en la sociedad. El juicio de estas parejas coaccionadas acusaría al

medio social como culpable de su falta de libertad para decidir y no al genotipo ni al rasgo.

Paralelamente a lo anterior, Kitcher cuestiona también la posibilidad de que pudiera garantizarse la libertad reproductiva a ultranza, y ello en la medida en que las decisiones prenatales de los padres no les afectan sólo a ellos, sino también a los otros miembros de la sociedad, que tendrán probablemente que contribuir al sustento del niño que nazca.

A partir de aquí, Kitcher formula la que denomina “eugenesia utópica” o ideal, que trataría de conjugar la libertad reproductiva individual con la educación y la discusión pública de la procreación responsable, y que estaría sustentada en los siguientes elementos: una información genética al alcance de todos los ciudadanos por igual y un respeto a las decisiones reproductivas individuales sobre la base de una educación previa sin coacción. Por último, en el contexto de esta eugenesia utópica existiría un respeto universalmente compartido por las diferencias, aunado a un compromiso público de hacer realidad el desarrollo potencial de todos los que nacieran.

Pero, además, esta eugenesia utópica necesitaría un límite que circunscribiera el objetivo de las pruebas prenatales que usaría el ciudadano bien informado y con sensibilidad moral (y que las separe de las prácticas eugenésicas no ilustradas). La propuesta que hace el citado autor es elegir las condiciones que constituyen la enfermedad y señalarlas como el blanco correcto de las pruebas y de los supuestos de interrupción del embarazo.

Finalmente, ahondando en esta línea de pensamiento, otros autores consideran que para que pueda decirse que la actual revolución genética repudia y ha triunfado verdaderamente sobre la siniestra promesa del anterior movimiento eugenésico convencional, ha de trazarse un objetivo político en la regulación de la utilización social de los frutos de dicha revolución mediante el cual se garantice que, al tiempo que se obtiene un beneficio máximo sin coerción, se evite la exclusión y estigmatización de cualquiera de nuestros ciudadanos, incurriendo en ciertos

costes para conservar el denominado ‘*valor de inclusión*’ basado en el respeto igual para todos^{lxxiii}.

V.3.- La defensa a ultranza de la “eugenesia individual o liberal”^{lxxiv}

Arthur L. Caplan es un ejemplo de firme partidario de admitir abiertamente la selección de caracteres genéticos por los sujetos o parejas que deseen reproducirse, siempre que las decisiones que tomen respondan a su libertad individual y no haya imposición de terceros en las opciones reproductivas.

Su planteamiento consiste en preguntarse qué hay de malo o inmoral en la eugenesia y llega a la conclusión de que no hay principios morales que por sí mismos supongan razón suficiente para condenar los propósitos eugenésicos individuales.

A partir de la idea anterior, desgrana y rebate los tres aspectos que a su juicio laten con mayor intensidad en la crítica a la eugenesia individual o liberal:

- El primero de ellos, la posibilidad de coerción en las conductas reproductivas por parte de los gobiernos o instituciones. A este respecto, Caplan considera que el derecho a reproducirse sin interferencias de terceros es una de las libertades fundamentales reconocidas por el derecho internacional y las teorías morales. Pero, al mismo tiempo, entiende el citado autor que el mero hecho de perseguir la consecución de determinados rasgos o la ausencia de enfermedades, cuando la elección es libre e informada y no va dirigida a dañar al hijo, no puede reputarse inmoral o que haya sido forzada por terceros. Habrá que demostrar en cada caso que se ha producido esa inmoralidad o que ha existido verdadera coerción.
- El segundo factor de crítica al que se enfrenta la eugenesia individual es el hecho de la subjetividad de los cánones de perfección humana y las consecuencias que las decisiones reproductivas de los padres puedan tener sobre los hijos. A ello responde Caplan que esta cuestión no es un problema nuevo creado por la tecnología genética y equipara las consecuencias de la selección de la dotación genética que pueden hacer los padres

respecto de sus futuros hijos, con las consecuencias que pueden derivarse para estos últimos de las decisiones de aquéllos en materia de elección de la formación que van a recibir, de la educación en valores morales, políticos o religiosos, etc.

Sobre este tema Caplan plantea incluso que si consideramos ético que cualquier persona con una nariz grande se someta libremente a una operación de cirugía estética para corregir su defecto, no hay razón para entender que no es moralmente correcto que los padres busquen también lo mejor para sus hijos antes de que nazcan recurriendo a la tecnología genética.

- El tercer elemento de crítica a la eugenesia individual es el relativo a que la misma puede generar desigualdades y conducir a una clasificación de los ciudadanos en función de sus posibilidades de acceso a la tecnología genética creando élites (“genetic overclass”). También argumenta Caplan que éste no es un problema nuevo, y manifiesta al respecto que en un mundo que tolera tanta desigualdad respecto a las circunstancias en que nacen los niños es difícil sostener que hay algo más ofensivo o moralmente más problemático en las ventajas biológicas que en las ventajas sociales y económicas, actualmente asumidas por la sociedad.

De forma paralela a lo anterior, dentro de esta tercera línea de crítica se cuestiona el efecto contrario, esto es, si la eugenesia individual, una vez accesible para todos, puede conducir a una sociedad homogénea en la que la diversidad y la diferencia desaparezcan en una carrera por producir sólo gente perfecta con caracteres iguales o similares. Igualmente, descarta Caplan el peso de esta crítica al recordar que esa homogeneidad se produce ya en la sociedad de alguna forma, por ejemplo, cuando las familias pudientes seleccionan para sus hijos los mismos colegios, clases de

música, prácticas religiosas, campos de verano, etc.

Concluye Caplan afirmando que mientras la fuerza, la coerción, la obligación y el miedo no interfieran en las opciones reproductivas, y mientras las decisiones individuales no tengan consecuencias negativas para la colectividad, no está claro que sea algo menos ético permitir a los padres elegir el color de los ojos de su hijo o favorecer genéticamente su capacidad para las matemáticas, que permitirles enseñarles los valores de una religión en particular, o tratar de inculcarles el gusto por el deporte llevándoles a los partidos de fútbol, o fomentarles tocar el piano.

No obstante, una de las críticas más interesantes al planteamiento anterior la formula Habermas, cuando afirma que el mismo se olvida del hecho primario y básico de toda persona de ser cuerpo, del que también vive el proceso de conformación personal. De esta manera, Habermas resalta que, con carácter previo a valorar la influencia de las interacciones socializadoras, es necesaria la identificación previa con un cuerpo, y ello para que podamos diferenciar entre “lo que somos” y “lo que pasa con nosotros”. Para que una persona se considere autor de sus propios actos es necesaria la continuidad de su identidad y, si sólo nos referimos al factor de la socialización, no obtenemos esa continuidad^{lxxv}.

V.4.- La “eugenesia terapéutica”^{lxxvi}

Para el profesor Romeo Casabona no debe confundirse la conceptualización de la eugenesia con su valoración jurídica, que dependerá de sus métodos y de sus propósitos, pudiéndose distinguir claramente entre una eugenesia lícita, cuando alude a decisiones tomadas libremente por los padres, de otra eugenesia ilícita, que incluiría aquéllas prácticas que son impuestas coactivamente por los poderes públicos o por otras personas.

Entiende dicho autor que quedaría fuera de la problemática eugenésica en su sentido tradicional la

modalidad lícita citada, que denomina “eugenesia terapéutica”, de la que formaría parte del DGP, y que consistiría en aquellas prácticas preventivas que pretenden garantizar una descendencia sana, eliminando los riesgos de transmisión de enfermedades hereditarias de las que fueran portadores los padres. Además, se requiere que dichas prácticas sean fruto de la libre decisión de estos últimos con el concurso del asesoramiento genético por parte del médico.

Para Romeo Casabona la pretensión de asegurarse una descendencia sana o libre de patologías o malformaciones hereditarias en cuanto tal nada tiene de censurable, si bien reconoce la existencia de algunos problemas específicos que se irán intensificando en el futuro: la delimitación de qué debe entenderse por enfermedad grave (para distinguirla de lo que no es patológico, raro o infrecuente), o las responsabilidades reproductivas de las parejas en orden a evitar tener hijos con patologías hereditarias, si ello está aparentemente en sus manos.

En una línea similar de pensamiento, afirmaba Jonas que todo deslizamiento de conceptos distintos de los estrictamente médicos, e incluso su aceptación más allá de la clase más grave de aquéllos, la verdaderamente minoradora de la vida, era objetable tanto desde el punto de vista biológico como ético. De esta manera, para Jonas únicamente la exclusión del embrión dañado entraba en el terreno de la eugenesia de la compasión preventiva^{lxxvii}, que dicho autor consideraba correcta desde el punto de vista ético.

Resulta igualmente de interés mencionar los tres requisitos que enuncia Testart para evitar abusos a través de la eugenesia médica: en primer lugar, que la decisión eugenésica corresponda a las personas más interesadas, que son los futuros padres; en segundo lugar, que se establezcan frenos a la ambición eugenésica para que no pretenda resolver fantasías sin límites; y, en tercer lugar, que se reconozcan valores no genéticos con el fin de que no se defina a los individuos por sus características genéticas.

Más concretamente referido al DGP, Testart considera que dicha técnica es una modalidad eugenésica potencialmente ilimitada, porque no cuenta con los frenos naturales de la eugenesia tradicional asociados al dolor físico y percepción del daño moral

(aborto, infanticidio, esterilizaciones) y porque puede ponerse al servicio de fantasías paternas sobre el llamado ‘niño perfecto’. Por este motivo, entiende dicho autor que el problema de esta técnica es que sus indicaciones sólo pueden verse limitadas por la intransigencia médica o el coste económico, conceptos bastante subjetivos y evolutivos para constituir fronteras precisas y definitivas^{lxxviii}.

Por último, debe recordarse que una de las objeciones que se plantean respecto de la eugenesia terapéutica es que su aplicación podría dar al traste con genios que, pese a su discapacidad física, han realizado a lo largo de la historia aportaciones muy relevantes al arte o al conocimiento científico. Son los casos, por ejemplo, de Beethoven y su sordera, o de nuestro contemporáneo, el científico británico Stephen Hawking, aquejado de una esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad degenerativa neuromuscular en la que las neuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular.

Sin embargo, frente a lo anterior, cabría aducir el carácter verdaderamente excepcional de esos casos, y el hecho de que no se pueda establecer una correlación entre los impedimentos físicos y la mayor capacidad intelectual. Muy al contrario, lo habitual es que la discapacidad física de un individuo le haga más dificultoso su progreso intelectual por los inconvenientes asociados.

V.5.- La crítica a la eugenesia liberal: la “teoría del paternalismo irreversible”

Habermas señala como diagnóstico de la situación actual que estamos viviendo, el hecho de que asistimos a un proceso en el que se produce un desplazamiento desde una eugenesia negativa, que comienza por imponer como algo de sentido común el deseo de evitar el desarrollo de enfermedades hereditarias graves (para contemplar luego otras no tan importantes), bajo la premisa de que no debemos gravar a la siguiente generación si está en nuestras manos evitarlo, hasta llegar al predominio de una perspectiva liberal que impulsa someter a las leyes de mercado las crecientes posibilidades de una euge-

nesia positiva, desplazando las flexibles fronteras móviles entre intervención terapéutica e intervención perfeccionadora^{lxxix}.

Al mismo tiempo, más allá del carácter sagrado o no de la vida humana, se plantea si es compatible con la dignidad de esta última ser engendrado con reservas y sólo ser declarado digno de existir y desarrollarse después de un examen genético.

Ante este panorama, Habermas no es partidario de reacciones alarmistas, sino que aboga por construir barreras morales necesarias para asegurar que la mezcla cromosómica conserve una cierta medida de contingencia o naturalidad necesaria para mantener la “autocomprensión ética” de nuestra especie, de forma que nos permita seguir reconociéndonos como autores indivisos de nuestra biografía, como individuos de igual condición que los de las generaciones precedentes. Dicho autor se pronuncia, en definitiva, a favor de la consideración de un “derecho a una herencia genética en la que no se haya intervenido artificialmente”.

En otro caso, piensa Habermas que la eugenesia liberal puede terminar consagrando un paternalismo irreversible, en el que el individuo que va a nacer ya no tendrá ninguna posibilidad de revisar su biografía en lo que respecta a las interferencias ajenas recibidas. Nos encontraríamos, por tanto, con la conformidad virtual de un ser proyectado, cuyo acuerdo futuro es completamente aleatorio, por lo que su pérdida de libertad sería patente, produciéndose consecuentemente también una clara perturbación para poder ser en el futuro “sí mismo” y una cierta pérdida de su autocomprensión como persona^{lxxx}, con efectos desconocidos hasta ahora.

Antes que Habermas, Jonas aludía ya en sus escritos a la irreversibilidad e irrevocabilidad de la técnica biológica como rasgo diferenciador de la técnica mecánica, y para subrayar que los actos cometidos sobre otros por los que no hay que rendirles cuentas son injustos. Lo anterior lo sustenta en que el dilema moral de toda manipulación biológico-humana que vaya más allá de lo puramente negativo de la prevención de los defectos hereditarios, es que la posible acusación de la descendencia contra su creador ya no encontraría a nadie que pudiera res-

ponder y purgar por ella, ni ningún instrumento de indemnización^{lxxxii}. En otras palabras, no se produciría en estos casos, como puntualiza Habermas, la simetría de responsabilidad existente entre personas libres e iguales.

Finalmente, para Jonas el *superhombre* es un deseo de la insolencia, no de la necesidad, en cuanto que el propósito de la mejora de la especie humana desconoce que ésta, tal y como es, contiene ya en sí misma la dimensión en la que tienen su espacio tanto lo mejor como lo peor, tanto la ascensión como la caída. Concluye dicho autor diciendo que, excepto en los casos más inequívocos de la eugenesia negativa, donde el elevado precio humano de tal injerencia aún está por justificar, y sin duda en el territorio de ensueño de la perfectibilidad genética positiva, no adquirimos mayor seguridad con el cambio de lo imprevisto (el azar natural) por lo planeado^{lxxxiii} (la selección y la manipulación genética).

VI.- ¿Cuándo estamos en presencia de una enfermedad grave que justifique el Diagnóstico Genético Embrionario?

Si aceptamos el planteamiento de que el factor clave para admitir la técnica de DGP, y la subsiguiente selección embrionaria que conlleva, ha de ser el de evitar transmitir a los hijos una enfermedad grave, hemos de ponernos de acuerdo respecto de tal concepto. Sobre este particular hay quienes piensan que la decisión debe recaer en los progenitores que, por los antecedentes familiares que han conocido, son en principio los que mejor saben los sufrimientos aparejados a tal o cual enfermedad.

De esta opinión es, por ejemplo, el científico James Watson, para quien las decisiones genéticas deben tomarlas las propias madres o acordarlas con sus familias de acuerdo con sus concepciones culturales y circunstancias personales, sin que el Estado influya de ninguna manera^{lxxxiii}. No obstante, vemos a continuación diferentes maneras de enfocar esta cuestión.

VI.1.- Tres enfoques para abordar el concepto de enfermedad

Como sostiene Lagrée, recordando la fórmula de Bichat, la salud es «la vida en el silencio de los órganos», pero también un cierto régimen de vida caracterizado por su capacidad de adaptación al medio^{lxxxiv}. Conjugando estos factores, Kitcher realiza una aproximación al concepto de enfermedad distinguiendo varios enfoques^{lxxxv}:

a) Perspectiva de los objetivistas de la enfermedad

Los objetivistas de la enfermedad consideran que existen datos del cuerpo humano, de lo que es su funcionamiento normal, que son el fundamento del concepto de enfermedad. Se trata, por tanto, de una visión básicamente biológica cuyos partidarios entienden que las pruebas prenatales debieran quedar limitadas a los casos en que la presencia de ciertos alelos provoque algún fallo en el funcionamiento normal del cuerpo.

b) Perspectiva de los constructivistas de la enfermedad

Para los constructivistas de la enfermedad no se puede trazar una línea divisoria sobre los datos objetivos que los separe nítidamente de los que no lo son, sino que hay que apelar al consenso social para determinar lo que verdaderamente es una enfermedad. Para los seguidores de esta postura, que aplicada al DGP corre el riesgo de conectar con la vertiente clásica de la eugenesia, todas las intervenciones médicas involucran juicios de valor que están aceptados ampliamente por la sociedad.

c) La teoría de la calidad previsible de la vida humana

En tercer lugar estaría la posición de los que, como el propio Kitcher, fundamentan el concepto de enfermedad en la calidad previsible de la vida humana, en las posibilidades de ésta de desarrollar una personalidad. La clave de esta perspectiva se encontraría en nuestra capacidad para hacer juicios de valor acerca de la calidad de las vidas humanas. A este respecto, dicho autor propone tres dimensiones para evaluar la calidad de una vida humana^{lxxxvi}:

1. La primera se refiere a determinar si la persona ha desarrollado alguna noción acerca de lo que es importante y cómo se formó dicha concepción. A propósito de esta cuestión, Paul Ricoeur considera que hay dos cosas fundamentalmente estimables en el "sí mismo": en primer lugar, la capacidad de elegir "por razones", de preferir una cosa a otra, esto es, la capacidad de actuar intencionalmente; y, en segundo lugar, la capacidad de introducir cambios en el curso de las cosas, de comenzar algo en el mundo, o dicho brevemente, la capacidad de iniciativa^{lxxxvii}.

Por este motivo, las enfermedades neurodegenerativas que se manifiestan en la infancia, o las alteraciones del material genético más graves, que cancelan por completo los prospectos de la configuración del yo, impiden conocer por sí mismo la realidad.

2. La segunda alude a la capacidad de autodesarrollo del yo, al grado en el que se satisfacen los deseos centrales de la vida. Enfermedades como el Síndrome de Down o el Síndrome Sanfilippo limitan el alcance del desarrollo del yo. Asimismo, ideas como movilidad e independencia son importantes para casi todas las personas y son ajenas, en principio, a las personas nacidas con afecciones musculares degenerativas graves que las confinan en una cama o en una silla de ruedas desde la infancia.

Aunque Kitcher no lo resalta, lo cierto es que esta dimensión habría que entenderla como un problema contextual, que puede variar en función del tipo de sociedad o de estatus social dentro de una misma sociedad, ya que determinadas discapacidades resultan menos importantes en las sociedades opulentas que en las subdesarrolladas.

3. La tercera dimensión se relaciona con el carácter de la experiencia de la persona, con el equilibrio de dolor y placer. ¿Hasta qué grado deben ser terribles el dolor o las limitaciones en las actividades y el desarrollo para que reduzcan tanto la calidad de una vida que el aborto, o el descarte de un embrión, se conviertan en un acto de clemencia?. Las afecciones genéticas más devastadoras no permiten más que un desarrollo mínimo y tan invalidante, que no hay posibilidad de que el ni-

ño entienda el cuidado que le brindan otros, ni de que se ría con la más simple de las bromas.

De esta forma, para Kitcher sería preciso obtener un juicio de valor positivo respecto de las citadas tres dimensiones del concepto de calidad de vida, para descartar la presencia de una enfermedad o, al menos, de una enfermedad grave.

VI.2.- Calidad de vida limitada, calidad de vida mínima y calidad de vida por debajo del mínimo

Por otro lado, Jonsen, Siegler y Winslade, realizan también en su obra *Ética Clínica* una propuesta de criterios objetivos para la determinación de la calidad de vida, distinguiendo las siguientes situaciones^{lxxxviii}:

- Calidad de vida limitada: situación en la que alguien sufre graves carencias de salud psíquica y mental, esto es, cuando sus facultades funcionales se alejan de la media normal encontrada en los humanos. Se trataría de un juicio que cualquiera podría hacer, bien el interesado, bien cualquier observador del paciente.
- Calidad de vida mínima: situación en la que se ve a alguien en un estado físico general muy deteriorado, no exento de molestias y dolores, y con grandes limitaciones en su capacidad comunicativa con los demás. También puede hacer dicha valoración el propio afectado o cualquier observador (médico o familiar).
- Y calidad de vida por debajo del mínimo: situación en la que el paciente sufre un extremo debilitamiento físico, además de haber perdido de forma total e irreversible la actividad sensorial e intelectual. El enfermo, en razón de su estado, ha perdido toda capacidad de evaluación personal.

Pues bien, para los citados autores muy pocas personas considerarían buenas cualquiera de las dos últimas situaciones referidas, y los que se encuentran en ellas optarían por no estarlo si pudieran elegir e incluso, en muchos casos, preferirían estar muertos. Extrapolando estos criterios al caso del DGP podría decirse que estaría realmente justificado en los dos últimos casos el descarte de embriones con enferme-

dades que condujeran a dichas situaciones, siendo para algunos más discutible la decisión en el primer supuesto.

VI.3.- El concepto de enfermedad desde el concepto de salud

Otra forma de indagar en el concepto de enfermedad es a partir de su negativo fotográfico, esto es, del concepto de salud. Aquí encontramos de entrada la definición propuesta por la *Organización Mundial de la Salud* en 1947, que ponía su énfasis en la salud como estado de “completo bienestar, físico, mental y social”. Ahora bien, como se razona en el Informe sobre los fines de la medicina, del *Hastings Center* de Nueva York, no es posible, ni ahora ni nunca, que la medicina aporte un bienestar “completo”, ni siquiera en el sentido físico, con el que está más familiarizada. Los males, de mayor o menor gravedad, forman parte de la vida de todas las personas en un momento u otro, y al final todos sucumbiremos a ellos^{lxxxix}.

Por este motivo, resulta más adecuada la concepción de la salud que se recoge en dicho documento y que habla “de la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y la mente. La salud se caracteriza por la ausencia de males de consideración y, por tanto, por la capacidad de una persona para perseguir sus metas vitales y desenvolverse adecuadamente en contextos sociales y laborales habituales”. Con esta definición se quiere poner énfasis en la importancia de la integridad y el buen funcionamiento del cuerpo, en la ausencia de disfunciones relevantes y en la consiguiente capacidad de actuar en el mundo.

En consecuencia, por este camino se podría deducir que la enfermedad grave es aquella que impide al individuo un mínimo desarrollo y desenvoltura social y laboral en el medio y cultura en el que se encuentra.

VII.- Conclusiones

El Diagnóstico Genético Preimplantatorio (DGP), cuyo objetivo fundamental es evitar la transmisión de enfermedades hereditarias a la descendencia, constituye una de las técnicas más pro-

metedoras de la medicina preventiva y predictiva de nuestro tiempo. El auge de esta última supone un cambio en el punto de mira de los fines clásicos de la medicina, tradicionalmente centrados en la prolongación de la vida, la conservación de la salud o el alivio del dolor.

Desde el punto de vista científico, el DGP, en combinación con otras técnicas de reproducción asistida, se configura como una herramienta valiosa para la detección en el embrión de multitud de anomalías cromosómicas (numéricas y estructurales), de enfermedades monogénicas (dominantes, recesivas y ligadas al sexo) y de enfermedades multifactoriales.

El uso de la técnica de DGP en España es todavía escaso aunque va en claro aumento, siendo la patología más frecuente por la que se solicita su realización la de abortos de repetición por sospechas de aneuploidías, seguida de anomalías cromosómicas estructurales, enfermedades ligadas al cromosoma X y enfermedades autosómicas dominantes.

El DGP no está exento de fuertes controversias bioéticas en la medida en que conlleva la utilización de las técnicas de reproducción artificial, la manipulación de embriones y la selección genética de los mismos.

Por lo que se refiere a la regulación del DGP en España, tras la publicación de la ley de reproducción asistida de 2006, está contemplado su uso tanto en beneficio del embrión diagnosticado como con fines terapéuticos para terceros, en estos últimos supuestos previa autorización caso a caso de la autoridad administrativa y previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

En cuanto a la situación legal de los países de nuestro entorno, el DGP está admitido para enfermedades graves en Francia y Reino Unido (también el DGP extensivo), y no se prohíbe en Estados Unidos. No se acepta, por el contrario, en países como Italia, Alemania, Austria o Suiza.

La tendencia general desde el punto de vista bioético y jurídico es la de aceptar el DGP en los casos de enfermedades genéticas hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo postnatal, o de alteraciones cromosómicas

que pudieran comprometer la viabilidad del embrión. Y encomendar a comités éticos específicos la valoración del resto de casos (DGP extensivo, DGP en enfermedades de aparición tardía, de expresión fenotípica variable y multifactoriales), con el fin de asegurar que, detrás de los mismos, existe verdaderamente un propósito de evitar enfermedades graves y no el de llevar a cabo una selección caprichosa de los individuos.

Para una parte significativa de los autores, la eugenesia no es un fenómeno esencialmente inmoral, sino que dependerá de los objetivos que persiga. Asimismo, el avance en el conocimiento del genoma humano hace inevitable en nuestros días un replanteamiento del fenómeno eugenésico. Puede afirmarse que tenemos la responsabilidad de no caer en los errores del pasado (eugenesia clásica), pero también la de aprovechar el conocimiento actual para evitar vidas desgraciadas, niños con enfermedades incurables.

La “neoeugenesia” o eugenesia terapéutica, basada en la libertad reproductiva, circunscrita a un ámbito médico y enfocada como un problema de salud individual, de pareja o, incluso, de familia, es

netamente diferente de la eugenesia clásica, que estaba concebida como un asunto de política social, y en la que se producía un intervencionismo del Estado. No obstante, su reto fundamental para lograr una mayor aceptación ética es fijar bien las fronteras entre lo que debe entenderse por una intervención terapéutica y una intervención perfeccionadora.

La eugenesia liberal, que propugna una postura abierta respecto de la selección de embriones mediante el DGP y un uso de la ingeniería genética para elegir rasgos genéticos a voluntad de los progenitores (por ejemplo, el sexo o el color de los ojos) y para potenciar capacidades y habilidades humanas (como la aptitud para las matemáticas), carece en la actualidad de un consenso doctrinal y científico suficiente para imponer sus criterios, si bien puede gozar en el futuro del viento a favor que le proporcionen factores tales como las leyes del mercado, la creciente concepción consumista de los derechos reproductivos y la dificultad mencionada de establecer fronteras sólidas e inamovibles entre lo que debe entenderse por actuación médica terapéutica y actuación médica perfecta.

Madrid, diez de noviembre de dos mil seis.

ⁱ Lagrée, J.: *El médico, el enfermo y el filósofo*, Ed. La esfera de los libros, primera edición, 2005, pp. 46-47.

ⁱⁱ Pellegrino, E.: «*Biotechnology, Human Enhancement, and the Ends of Medicine*», Dignity. Center for Bioethics and Human Dignity (CBHD), 2004.

ⁱⁱⁱ Gracia, D.: Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. Ed. Triacastela, Madrid, 2004, pp. 83-84.

^{iv} Vega Gutiérrez, A.: «*Los derechos reproductivos en la sociedad postmoderna: ¿una defensa o una amenaza contra el derecho a la vida?*». Derechos reproductivos y técnicas de reproducción Asistida, Granada. Ed. Comares, 1998, p. 27.

^v Sanchez Abad, P. y Pastor García, L.: La inyección intracitoplasmática de espermatozoides. ¿Avance o imprudencia científica?. Universidad Católica San Antonio, Murcia, 2005, pp. 9-13.

^{vi} La ICSI consiste básicamente en facilitar el camino al espermatozoide inyectándolo directamente en el óvulo.

^{vii} V. Informe «*Medicina personalizada. La salud a la carta*», Future Trends Forum (FTF), Fundación de la Innovación Bankinter, 2005.

^{viii} V. Boada, M. y Veiga, A.: «*Pruebas genéticas en embriones y fetos*». Pruebas Genéticas. Genética, Derecho y Ética. Universidad Pontificia de Comillas, 2004, pp. 19-47.

V. también Informe «*Diagnóstico preimplantacional de portadores de cromosoma X frágil y otros trastornos hereditarios en técnicas de fecundación artificial*». Proyecto FIS. Victoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2005. Informe n.º.: Osteba D-05-01.

Igualmente, Diccionario Mosby de la Salud (1996). Mosby/Doyma Libros.

^{ix} Blastómero es cada una de las dos células que se desarrollan en la primera división mitótica de la segmentación del núcleo de un óvulo fertilizado. Los dos blastómeros se dividen y subdividen para formar la mórula en los primeros días de la gestación.

^x Blastocisto es la forma embrionaria que sigue a la fase de mórula en el desarrollo humano. Es una masa esférica de células con una cavidad central llena de líquido rodeada de dos capas de células. La mórula, por su parte, es una masa sólida y esférica de células que son producto de la división del óvulo fertilizado en las fases precoces del desarrollo embrionario.

^{xi} Estas definiciones están atribuidas a Hazme (1999), Gianaroli (2002) y Handyside (1992), en el proyecto de investigación sobre Diagnóstico Preimplantacional de Portadores de Cromosoma X frágil y otros trastornos hereditarios, anteriormente referido.

- ^{xiii} La gonadotropina es una sustancia de carácter hormonal que estimula la función de los testículos y de los ovarios.
- ^{xiii} La inyección intracitoplasmática de espermatozoides, conocida como ICSI (intracytoplasmic sperm injection), consiste en la inyección de un espermatozoide dentro de un óvulo.
- ^{xiv} Se trata de una alteración cromosómica que afecta a un único par de cromosomas de los 23 pares que tiene el ser humano, como por ejemplo la trisomía 21 o Síndrome de Down.
- ^{xv} El trofotodermo o trofoblasto es una capa de tejido que forma la pared del blastocisto de los mamíferos placentarios en los estadios tempranos del desarrollo embrionario.
- ^{xvi} La gametogénesis es el origen y maduración de los gametos, que se produce a través del proceso de meiosis.
- ^{xvii} Heterocigoto significa que tiene dos genes diferentes en el locus correspondiente de cromosomas homólogos.
- ^{xviii} Homocigoto es cuando el individuo tiene genes idénticos en el mismo locus de un par de cromosomas.
- ^{xix} Los datos referidos en este apartado han sido obtenidos a través del citado trabajo sobre «Diagnóstico Preimplantacional de Portadores de Cromosoma X frágil y otros trastornos hereditarios en técnicas de fecundación artificial», pp. 61-62.
- ^{xx} Baruch, Kaufman y Hudson, 2006: «Genetic testing of embryos: practises and perspectives of U.S. IVF clinics, Fertility and Sterility (en prensa).
- ^{xxi} «Diagnóstico preimplantacional de portadores de cromosoma X frágil y otros trastornos hereditarios en técnicas de fecundación artificial». Proyecto FIS. Victoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2005. Informe nº.: Osteba D-05-01, ob. cit., pp. 67-70.
- ^{xxii} Los datos se refieren al año 2003. Se enviaron un total de 116 encuestas a otros tantos centros de reproducción y 55 encuestas a los laboratorios de genética, públicos y privados, que realizan las técnicas necesarias para el DGP, obteniéndose de todos ellos una tasa de respuesta del 40 % (27 % respecto de los centros de reproducción asistida y 70 % de los laboratorios de genética).
- ^{xxiii} Informe del registro FIV-ICSI de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF), de 2002, que hace referencia a los datos de DGP de 14 centros, existiendo un número importante de indicaciones de DGP no especificadas.
- ^{xxiv} Decreto 156/2005, de 28 de junio, del Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- ^{xxv} Ley 35/1988, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.
- ^{xxvi} Por “preembrión” se entiende al embrión configurado por el grupo de células resultantes de la división progresiva del óvulo desde que es fecundado hasta aproximadamente catorce días más tarde, cuando anida establemente en el útero.
- ^{xxvii} Art. 12.1 de la Ley 35/1988, sobre Técnicas de Reproducción Asistida, ya derogada.
- ^{xxviii} Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.
- ^{xxix} V. art. 12 de la ley de reproducción indicada.
- ^{xxx} Disposición adicional 3ª, de la ley 14/2006.
- ^{xxxi} Decreto 156/2005, de 28 de junio, por el que se regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía y se crea la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción. Anexo.
- ^{xxxii} Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
- ^{xxxiii} Art. L. 2131-4-1, del Código de la Salud Pública francés, incorporado por la ley bioética anteriormente referida.
- ^{xxxiv} Human Fertilisation and Embryology Act, 1990.
- ^{xxxv} «Outcome of the Public Consultation on Preimplantation Genetic Diagnosis» (2001): HFEA (consultada en febrero de 2005, de la web oficial de la HFEA: <http://www.hfea.gov.uk/>).
- ^{xxxvi} <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/HFEAPolicy/Preimplantationgeneticdiagnosis> (consultada en septiembre 2005).
- ^{xxxvii} <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Backgroundpapers/PreimplantationTissueTyping> (consultada en febrero 2005).
- ^{xxxviii} Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz-ESchG), Vom 13 Dezember 1990. Arts. 1.2 y 8.1 de la ley.
- ^{xxxix} Las referencias a la legislación de Dinamarca, Noruega, Suecia, Alemania, Austria y Suiza proceden de los siguientes trabajos: Alkorta Idiaketz, I.: Regulación jurídica de la medicina reproductiva. Derecho español y comparado, Ed. Aranzadi, 2003: 316-321. Y Romeo Casabona, C. Mª.: Código de leyes sobre genética, Cátedra de Derecho y Genoma Humano. Fundación BBVA-Diputación foral de Vizcaya, 1997.
- ^{xl} Fortpflanzungsmedizingesetz (BGBI. núm. 275, de 8 de junio de 1992).
- ^{xli} Ley Federal, de 18 de diciembre de 1998, sobre la procreación médicamente asistida, Arts. 5.3 y 37, lit.e.
- ^{xlii} Ley nº. 460, de 10 de junio de 1997. Arts. 7 y 8.
- ^{xliiii} Ley nº. 56, de 1994, sobre aplicación de Biotecnología y Medicina. Art. 4.
- ^{xliv} Ley nº. 115, de 14 de marzo de 1991 y Directivas del Ministerio de Sanidad y de Asuntos Sociales sobre el diagnóstico prenatal y el diagnóstico preimplantatorio de 1995.
- ^{xlv} Legge 19 febbraio 2004, n. 40. Norme in materia di procreazione medicalmente assistita.

^{xlvi} *New York State Department of Health, Wadsworth Center, Laboratory Standard, Clinical Laboratory Evaluation Program, § 5, Revised Dec. 12, 2005.*

^{xlvii} *Concretamente en el 74 % de los centros de este tipo según un estudio concluido en 2006. Baruch, Kaufman y Hudson: «Genetic Testing of Embryos: Practices and Perspectives of U.S. IVF clinics», Genetics & Public Policy Center, Berman Bioethics Institute, Johns Hopkins University, Washington, DC. Fertility and Sterility (en prensa), ob. cit.*

^{xlviii} *V. arts. 12 y 13 de este documento denominado Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Publicado en el B.O.E. núm. 251, de 20 de octubre de 1999. Este convenio no ha sido suscrito por Reino Unido ni por Alemania. Sí lo fue por Francia e Italia, si bien ninguno de estos dos países lo ha ratificado todavía. (<http://conventions.coe.int/Treaty/EN/CadrelisteTraiter.htm>), mayo 2005.*

^{lix} *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.*

^l *«25 Recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos». Grupo de Expertos invitados por la Dirección General de Investigación de la Comisión Europea y presidido por la eurodiputada Eryl Mc Nally, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 2004.*

^{li} *Recomendación 3ª.*

^{lii} *«Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos». Aprobada por la XXIX Comisión de la Conferencia General de la UNESCO, en París, el 11 de noviembre de 1997, y por Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 10 de diciembre de 1998.*

^{liii} *«Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos» (2003). Aprobada por la XXXII Conferencia General de la UNESCO, concluida en París, el 16 de octubre de 2003.*

^{liv} *V. art. 5 de esta Declaración Internacional.*

También Sánchez-Caro, J. y Abellán, F.: Datos de Salud y Datos Genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España. Fundación Salud 2000 y Editorial Comares, Granada, 2004, pp. 113-117.

^{lv} *Art. 11 de la Declaración Internacional de la UNESCO.*

^{lvi} *«Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos». Adoptada por la XXXIII Conferencia General de la UNESCO, celebrada en París, el 19 de octubre de 2005.*

^{lvii} *Art. 16 de la Declaración referida.*

^{lviii} *Mc. Gee, G.: El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética. Ed. Gedisa, 2003, pp. 77-79.*

^{lix} *Ratzinger, J.: La sal de la tierra. Quién es y cómo piensa Benedicto XVI. Una conversación con Peter Seewald. Ediciones Palabra, 7ª ed., Madrid, Ed. 2005, p. 142.*

^{lx} *Mc. Gee, G., ob. cit., p. 91.*

^{lxi} *Jonas, H.: «Biological Engineering—A Preview». Philosophical Essays from Ancient Creed to Technological Man. Englewood Cliffs. Nueva Jersey, Prentice-Hall, 1974, p. 143.*

^{lxii} *Jonas, H.: Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad, Paidós, Ed. 1997, p. 118.*

^{lxiii} *Mc. Gee, G., ob. cit., p. 170.*

^{lxiv} *Mc. Gee, G., ob. cit., p. 102.*

^{lxv} *Jonas, H.: Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad, ob. cit., pp. 115-117.*

^{lxvi} *Díaz de Terán, Mª. C.: Derecho y nueva eugenesia. Un estudio desde la Ley 35/88, de 22 de noviembre de técnicas de reproducción asistida. Eunsa, Pamplona, 2005, p. 65.*

^{lxvii} *Galton, F.: Inquiry into human faculty (1883) y Darwin, C., El origen de las especies (1859).*

^{lxviii} *Díaz de Terán, Mª. C., ob. cit., pp. 66-71.*

^{lxix} *Eugénica es el conjunto de normas o manipulaciones conducentes a la consecución de un genotipo óptimo. En su aspecto positivo implica, por ejemplo, la actuación por medio de inseminación artificial y el empleo del ADN recombinante. Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales, Espasa Calpe, Madrid, 1990, p. 290.*

^{lxx} *Testart, J.: «La eugenesia médica: una cuestión de actualidad». Revista Derecho y Genoma Humano 8/1998, p. 22.*

^{lxxi} *Romeo Casabona, C. Mª.: «Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas». La eugenesia hoy, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizcaia de Derecho y Genoma Humano, Ed. Comares, 1999, pp. 5-11.*

^{lxxii} *Kitcher, P.: Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos. Ed. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Filosóficas, México 2002, pp. 185-205.*

^{lxxiii} *Wikler, D.: «Implicaciones políticas». Genética y Justicia, Cambridge University Press, 2001, pp. 303-315.*

^{lxxiv} *Caplan, A., Mc. Gee, G., Magnus, D.: «What is immoral about eugenics?». BMJ, 1999; 319,1284.*

Caplan, A.: «What is wrong with eugenics?». Controlling our destinies. P.R. Sloan (ed), Notre Dame University Press, Notre

Dame, 2000.

^{lxxv} Habermas, J.: El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?. *Paidós Ibérica, Barcelona, 2002, p. 83.*

^{lxxvi} Romeo Casabona, C. M^a.: Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano. *Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano. Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2002, pp. 136-139.*

^{lxxvii} Jonas, H.: Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad, *ob. cit., pp. 116-117.*

^{lxxviii} Testart, J., *ob. cit. pp. 25-27.*

^{lxxix} Habermas, J., *ob. cit., pp. 34-42.*

^{lxxx} *Ibidem, pp. 72-80.*

^{lxxxi} Jonas, H.: Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad, *ob. cit., pp. 133-134.*

^{lxxxii} *Ibidem, p. 119.*

^{lxxxiii} Watson, J.: «No hay que limitar legalmente la investigación genética». *Entrevista Diario El País, Suplemento Domingo, 11 de septiembre de 2005, pp. 6-7.*

^{lxxxiv} Lagrée, J., *ob. cit., p. 75.*

^{lxxxv} Kitcher, P., *ob. cit., pp. 203-216.*

^{lxxxvi} Kitcher, P., *ob. cit., pp. 279-300.*

^{lxxxvii} Ricoeur, P.: «Ética y moral». Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX. *Alianza Editorial, 2002, p. 243.*

^{lxxxviii} Jonsen, A., Siegler, M. y Winslade, W.: Ética Clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. *Ariel, 2005, pp. 217-219.*

^{lxxxix} «Los fines de la medicina.- El establecimiento de unas prioridades nuevas», *Informe del Proyecto del Hastings Center de Nueva York. Ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2004, pp. 35-36.*