

Ética y Ley

Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio (DPG)

Bioethics & legal aspects of preimplantation genetic diagnosis (PGD)

F. Abellán

Abogado y Doctor por la Universidad Complutense de Madrid en Medicina Legal y Forense

Resumen

El autor sitúa el DGP como exponente paradigmático de la medicina genética predictiva de nuestro tiempo, haciendo un repaso de la situación legal de esta técnica en España, en otros países europeos y en los Estados Unidos, así como poniendo de manifiesto las cuestiones de carácter bioético que plantea. Se alude igualmente a la posición sobre la materia de la Iglesia Católica, el protestantismo, el islam y el judaísmo, al tiempo que se comentan las principales corrientes éticas sobre el estatuto del embrión. Finalmente, se hace especial hincapié en la problemática biojurídica que presenta el DGP extensivo o con finalidad terapéutica para terceros, y en los casos de enfermedades de posible aparición tardía, multifactoriales o de expresión fenotípica variable.

Palabras clave: Diagnóstico genético preimplantacional. Ética y ley

Summary

This paper review the legal and ethics aspects of PGD in Spain, others European countries and USA. Also review the opinions of catholics, protestants, islam and judes. At same time coment the different ethics currents about the embryo. Finally the author does an approach of biolegal aspects for the use of DGP for thirds and in the cases of late appearance diseases or variable phenotypic expression.

Key words: Preimplantational genetic diagnosis. Ethics & law.

Correspondencia: Dr. D. Fernando Abellán
Derecho Sanitario Asesores
C/ Vallehermoso, 40, 3º, ctro. Izda.
28015 Madrid
e-mail: dchosanitario@wanadoo.es

1.- INTRODUCCIÓN. EL DGP COMO EXPOSICIÓN DE LA MEDICINA GENÉTICA DE NUESTRO TIEMPO

La “medicina genética” o “genomizada”, “medicina personalizada” o “medicina a la carta”, constituyen términos genéricos para describir todos aquellos avances en diagnósticos y tratamientos de enfermedades derivados del conocimiento y comprensión de la estructura genética de un individuo concreto.

Se trata para muchos de la medicina del futuro y plantea numerosos interrogantes y desafíos desde el punto de vista clínico, bioético y jurídico, pues invita a reflexionar sobre la verdadera naturaleza y sentido de la medicina moderna, así como respecto del uso correcto de la información genética y del alcance que, en su caso, debe tener nuestra intervención sobre el genoma humano. No en vano, como afirmaba Hans Jonas, el hombre puede ser por vez primera objetivo directo de su propia arquitectura, y nada menos que en su constitución física heredada (2).

Pues bien, es precisamente entre los grandes exponentes de esta nueva medicina donde hallamos el diagnóstico genético preimplantatorio o preimplantacional (en adelante DGP), que constituye uno de los avances más espectaculares de los últimos tiempos en la detección de enfermedades relacionadas con los genes. A grandes rasgos, consiste en una técnica diagnóstica para comprobar la “salud genética” de un embrión vivo, «in vitro», antes de decidir, bien su transferencia al útero materno, bien su descarte para una finalidad procreativa, y ello al objeto de evitar el nacimiento de niños con enfermedades hereditarias graves.

Pero lo cierto es que esta técnica no se presenta hoy día sólo como un instrumento para combatir la transmisión de patologías hereditarias, sino que, además, alrededor de la misma empieza a abrirse un abanico extraordinario de opciones y posibilidades para los seres humanos, que hace alimentar en algunos fantasías como la del bebé perfecto, la mejora de la raza, la optimización del cuerpo, etc. Lógicamente, detrás de lo anterior está rondando el fantasma de la eugenesia clásica y he aquí, por tanto, uno de los peligros más evidentes que presenta el desarrollo incontrolado del DGP.

Sin embargo, al mismo tiempo que se abren zonas oscuras y preocupantes, se aprecia también que el DGP puede configurarse como un elemento valioso para el desarrollo de la libertad reproductiva de aquellos padres que desean garantizar las mejores condiciones posibles de salud para sus hijos. Se habla en

tonces 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 denominada “neoeugenesia”, que presenta matices propios importantes que la diferencian de forma clara de la eugenesia clásica (esencialmente el hecho de que tiene su origen en la libertad reproductiva de los individuos o de las parejas, y no en políticas estatales como antaño).

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 libertad reproductiva en este campo.

2.- SITUACIÓN NORMATIVA DEL DGP EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES DE NUESTRO ENTORNO CULTURAL

2.1.- En España

La ley de reproducción asistida española de 1988 (3) contemplaba la posibilidad de llevar a cabo un diagnóstico embrionario cuando afirmaba que toda intervención sobre el preembrión (4), 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 (5). No obstante, en la nueva ley de reproducción de 2006, recientemente aprobada por el Parlamento español (6), 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 (7): 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 preembriónes no afectados para su transferencia; b) y la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión (cromosopatías fundamentales).

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.

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 preembriones «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.

2.2.- Situación legal del DGP en otros países

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, 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 (9): 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 par-

tir 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 Embryology 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 (10) 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” (11).

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 (12).

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: (13) 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 hay 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 (14). 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, el DGP está prohibido en Austria y Suiza, 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), Noruega (limitado a enfermedades hereditarias graves sin posibilidad de tratamiento) 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) (15). En cuanto a Italia, en 2005 fracasó un referéndum para modificar su restrictiva "ley 40" (16), en el sentido de permitir el DGP y otras técnicas.

Finalmente, 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. Por estas circunstancias, el DGP se practica en hospitales privados siguiendo cada uno sus propias pautas.

3.- PRINCIPALES ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS CON EL DGP

El DGP es una técnica médica sometida a fuerte controversia desde el punto de vista bioético y jurídico, en primer lugar porque conlleva la utilización de los procedimientos de reproducción asistida, también porque conlleva la generación de un número de embriones superior a un ciclo normal sin DGP, e igualmente porque conlleva la manipulación y selección de embriones, así como el descarte de los que se consideren no aptos.

La polémica se acentúa más si cabe al tratar del denominado DGP extensivo, esto es, de aquel en el

que se busca la selección de los embriones, no ya sólo para descartar los que presenten alguna anomalía genética, sino también con fines terapéuticos para terceros y, en este sentido, tratando de garantizar la compatibilidad del elegido, en función del antígeno que exprese, con un hermano vivo enfermo. Aquél actuaría, una vez nacido, como futuro donante cediéndole las células madre del cordón umbilical o, en su caso, mediante un trasplante de médula ósea.

Lo mismo ha de predicarse de los casos en los que el DGP pudiera plantearse, no ya para diagnosticar enfermedades graves, sino como un instrumento para llevar a cabo medicina de tipo perfectivo. Evidentemente, en estos supuestos el desafío ético es de gran calado y nos conecta de nuevo con el problema eugenésico.

3.1.- El estatuto bioético del embrión «in vitro»

Entre las cuestiones bioéticas generales que nos trae a colación el DGP se halla sin duda el controvertido asunto del estatuto del embrión, más concretamente en nuestro caso del embrión vivo «in vitro». Hay que tener en cuenta que la preferencia de esta técnica respecto del aborto, como mecanismo para evitar el nacimiento de descendientes enfermos, se apoya en la hipótesis de que los embriones jóvenes tienen menor rango moral que los fetos e, incluso, en el convencimiento para algunos de que los embriones «in vitro» con alguna tara genética carecen totalmente de valor ético.

En cualquier caso, en la valoración del estatuto bioético del embrión son apreciables tres tendencias generales, sin perjuicio de las posiciones intermedias entre unas y otras que puedan deducirse (17):

3.1.1.- El embrión «in vitro» como realidad personal. Postura de la Iglesia Católica y Protestante en contraste con la de la religión islamista y la judía

La primera perspectiva sería aquella que considera que un embrión «in vitro» debe protegerse como persona desde que el óvulo ha sido fecundado, porque desde ese momento debe ser tenido por una realidad personal. Los embriones humanos son seres humanos merecedores del mismo respeto y consideración que el resto de las personas nacidas porque poseen una constitución biológica y genética que les permitirá culminar su desarrollo.

Según esta tesis, que coincide con la opinión teológica católica (18), el embrión humano desde el momento de la concepción tiene un estatus moral equivalente al de una persona, que le hace acreedor al pleno respeto de su integridad física.

Desde esta forma de pensamiento, algún autor, tomando como base fundamentalmente la Instrucción Donum Vitae de 1987, afirma que para que puedan ser aceptadas moralmente las intervenciones sobre el embrión, las mismas han de pretender la mejora de su salud o su propia supervivencia, respetando en todo caso su vida e integridad (19).

Por esta razón, los partidarios de esta concepción del embrión se oponen al DGP en cuanto intervención que pone inevitablemente en peligro la vida y la integridad del embrión. A este respecto, no puede olvidarse que entre las objeciones más importantes al DGP, aparte de la relativa al descarte de aquel o aquellos que padezcan una enfermedad, se encuentra el hecho de que la técnica en sí origina numerosas pérdidas de embriones a raíz de la práctica de la biopsia blastomérica y, también, del proceso de congelación/descongelación que se lleva a cabo cuando se precisan conservar durante un tiempo parte de los embriones generados.

En el protestantismo se produce una consideración similar a la de la Iglesia Católica, ya que se parte de que el valor y la dignidad intrínsecos que tiene la vida humana, y que proviene de Dios, hacen que esta última deba ser respetada, protegida, ayudada y potenciada en todo momento; y de que hay una identidad de cada ser humano desde el momento de la concepción hasta la muerte que le hace único e irrepetible (20).

En cuanto a la postura del Islam, la misma parte de que si bien la vida biológica tiene lugar con la fecundación, la vida humana, el ser humano como tal, sólo surge cuando Dios infunde el alma en el cuerpo, lo que tiene lugar para unos a los cuarenta días de la fecundación y para la mayoría a los ciento veinte días. Antes de ese tiempo, el feto pertenece exclusivamente a los progenitores que pueden autorizar la intervención sobre el mismo, lo que conduce también a una mayor flexibilidad del enjuiciamiento de algunas intervenciones embrionarias, como el DGP.

Y por lo que se refiere al judaísmo, la doctrina rabínica respecto del origen de la vida, basada en el Talmud, señala que el alma penetra en el cuerpo en el día cuarenta después de la concepción, antes de lo cual, según expresión antigua, el embrión es simple agua. Sin embargo, la santidad de la vida humana, con valor absoluto e infinito, surge realmente con el nacimiento, definido legalmente como el momento en el que la cabeza o la parte más grande del niño emerge por el canal vaginal. La mejora genética o la selección de los caracteres personales no es aceptable sin una razón médica válida.

En definitiva, de lo comentado respecto de las re-

ligiones referidas se infiere que son las Iglesias Católica y Protestante las que en la práctica encuentran graves objeciones al DGP, mientras que la citada técnica tiene mayor permisibilidad en la religión islámica y judía.

3.1.2.- *Concepción moral gradual del embrión*

Dentro de esta segunda corriente hallaríamos a quienes sostienen la existencia de una condición moral gradual del embrión, en virtud de la cual, si bien es cierto que el embrión humano es siempre merecedor de un especial respeto y dignidad, hay que tener en cuenta que en su desarrollo pueden reconocerse etapas cualitativamente diferentes para su constitución como ser humano. Como consecuencia de ello, en función de la fase y del contexto de desarrollo del embrión, variará el tipo de respeto que merece y el grado de protección legal de la que es acreedor. Se podría sostener entonces que se produce una especie de ontogénesis del ser humano.

El citado argumento ha influido en los sistemas de plazos legales para limitar la investigación con embriones, y en la diferenciación conceptual y teórica, utilizada frecuentemente por el mundo jurídico, entre los términos “preembrión” o “embrión preimplantatorio” (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 interior de útero y aparece la línea primitiva) y embrión o “embrión posimplantatorio” (a partir del momento referido anteriormente, cuando se produce el origen e incremento de la organogénesis, y cuya duración es de unos dos meses y medio más) (21).

De esta concepción gradualista participa el filósofo alemán Habermas, para quien puede distinguirse entre el concepto de “inviolabilidad de la vida”, que es propio de las personas, de los individuos nacidos, y el de “indisponibilidad de la vida”, atribuible al feto y al embrión. Mientras que la inviolabilidad tendría para dicho autor carácter absoluto, la indisponibilidad sería una cuestión abierta a grados cuando estamos ante un conflicto de bienes (por ejemplo, en el caso del aborto terapéutico). Continúa Habermas diciendo que sólo con el nacimiento el niño se convierte en “uno entre nosotros” y entra en un mundo de personas que le salen al encuentro, le dirigen la palabra y hablan con él. Es en este espacio donde el individuo se constituye en alguien “singular inconfundible y moralmente insustituible” (22).

Esta postura intermedia aboga, en definitiva, por entender que la condición de embrión no es equipara-

ble ni empírica ni moralmente a la condición de persona, por lo que hay que configurar un estatuto especial para la mencionada realidad biológica, que concilie de alguna forma las exigencias de respeto o protección del propio embrión, con las posibilidades de investigación y las aplicaciones terapéuticas para terceros derivadas de la experimentación con el mismo.

3.1.3.- *Concepción naturalista del embrión*

Por último, estaría la tercera tendencia, que podríamos denominar naturalista, más alineada con el pensamiento utilitarista anglosajón, que admite tácitamente una cierta biologización o cosificación del ser humano, que no se preocupa demasiado por aspectos deontológicos, y que tiene una fe casi ciega a la hora de aceptar los nuevos descubrimientos científicos (por ejemplo, los derivados de la utilización de células madre embrionarias).

Para sus partidarios, el embrión humano sería un conjunto de células que no tienen un rango diferente al de otras células humanas desde el punto de vista de su valor y del respeto y protección que merecen. Dentro de esta postura estaría la de quienes afirman que el embrión humano no tiene una categoría moral específica y que debería tratarse como un producto propiedad de los progenitores respecto del que estos últimos tuvieran absoluta libertad para decidir su destino.

Un ejemplo de seguidor extremo de esta línea sería el del filósofo australiano Peter Singer, para quien la vida de un embrión humano no cuenta con mayor valor que la vida de un animal no humano (23).

En última instancia, para los partidarios de esta perspectiva podría valer la máxima de que "la persona no nace, se hace". Más allá de la realidad del embrión, la persona no se comprende sino en la articulación de tres planos distintos pero enlazados: 1) el plano biológico del individuo, de su programa genético y de sus disposiciones innatas; 2) el plano relacional de su ser con otro, de su afectividad y de su historia; 3) y el plano simbólico de la inscripción en una cultura, en una lengua, en una tradición y de la continuación de su vida en un discurso (24).

3.2.- Aspectos bioéticos en relación con las diferentes situaciones de aplicación del DGP

En la parte final de este artículo, quisiera referirme a la problemática que presenta el DGP respecto de dos situaciones particulares: por un lado, en el caso del DGP extensivo o con finalidad terapéutica para

terceros, y, por otro, en el supuesto de realización de la técnica para la detección de enfermedades de posible aparición tardía, multifactoriales o de expresión fenotípica variable.

3.2.1.- *DGP extensivo o con finalidad terapéutica para terceros*

El DGP puede llevarse a cabo en combinación con otras técnicas, como la de determinación de antígenos de histocompatibilidad embrionarios, para la selección de embriones que den lugar a futuros seres humanos que actúen como donantes en actuaciones terapéuticas para terceros.

Son conocidos por los medios de comunicación algunos precedentes de estos casos ocurridos fuera de España. Por ejemplo, el caso Nash en Estados Unidos (2000) (25), en el que una pareja del Estado de Colorado, Lisa y Jack Nash, con ayuda de la selección genética de embriones, concibieron un niño sano para intentar salvar con células de su cordón umbilical a su otra hija nacida con Anemia de Fanconi (se obtuvieron 15 embriones de los cuales sólo dos cumplían la doble condición de no padecer la enfermedad y ser genéticamente compatibles). Y, también, el caso de Zain Hashmi, en el Reino Unido (2002) (26), un niño de cuatro años con la enfermedad de talasemia, que cada tres o cuatro semanas había de recibir una transfusión de sangre para regenerar sus glóbulos rojos, por lo que su único remedio era conseguir un trasplante de médula. Inicialmente la petición de los padres de Zain fue rechazada judicialmente, si bien el Tribunal de Apelación revocó la Sentencia y accedió a la solicitud.

En el plano bioético, deben significarse las dos líneas básicas de pensamiento que confluyen en esta modalidad de DGP, esto es, por un lado, el pensamiento deontológico kantiano, que apuesta por considerar al ser humano como un fin en si mismo, que no puede ser utilizado simplemente como un medio; y, por otro lado, el pensamiento utilitarista o consecuencialista, más proclive a contemplar favorablemente la realización de la técnica en este tipo de situaciones.

Sobre las variables anteriores, la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, siguiendo las líneas básicas de un pronunciamiento sobre un caso de este tipo analizado por el Comité Nacional de Bioética francés (27), tiene manifestado en un informe de 2003 que no es legítimo emprender un embarazo con otra finalidad primordial que no sea el bienestar del hijo que va a nacer, y que el único objetivo del embarazo no puede ser terapéutico. Por tanto, desde un punto de vista teórico y for-

mal, a pesar de la compasión y de la solidaridad que pueda experimentarse en estas situaciones, hay que descartar siempre que se vaya a producir una instrumentalización de un niño.

No obstante, en el citado informe, previendo que en la práctica las hipótesis de DPG extensivo se planteen sobre el supuesto de que las parejas que lo soliciten afirmen querer tener además otro hijo, se aboga porque se preste una información adecuada y por escrito a los progenitores mediante la que se les ponga de manifiesto todas las circunstancias que rodean estos casos, además de prestarse asistencia psicológica en la medida precisa (28). En este sentido, debe tenerse en cuenta, con ocasión de la información a los miembros de la pareja, que existe la posibilidad de que ningún embrión de los que se obtengan mediante fecundación «in vitro» sea compatible con el hermano nacido y que, sin embargo, sean embriones sanos a los que debería asegurárseles un destino reproductivo.

También es importante ilustrar a los padres sobre la perspectiva de una vinculación futura y forzada entre los hermanos, ya que es previsible que, una vez agotadas las posibilidades de utilización de las células del cordón umbilical, pudiera ser preciso llevar a cabo trasplantes de médula ósea, lo que encadenaría de alguna forma a los hermanos de forma física y psicológica (“encadenamiento terapéutico”).

Por su parte, la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, sin de dejar de valorar la objeción consistente en el condicionamiento del embrión creado con fines terapéuticos para terceros, esto es, con fines ajenos a su propia existencia, considera mayoritariamente que la misma no constituye una razón suficiente para impedir, con carácter general, la realización de esta práctica (29).

Además, para la citada Comisión, en cuanto a los dilemas sobre si existirá realmente aprecio y compromiso de atención de los padres para con la criatura que pudiera nacer, debido a la finalidad origen de su procreación, considera que no existe ninguna clase de evidencia que haga dudar que así vaya a ser. De esta manera, para la Comisión las valoraciones tanto positivas (en el sentido de un mayor aprecio) como negativas (que la criatura nacida pudiera verse despreciada si no se obtiene éxito en el tratamiento en el que interviniera como donante) constituyen especulaciones de carácter teórico, de difícil o imposible valoración general, dada la variedad y dispersión de los casos posibles y su afectación potencial por otras circunstancias muy diversas, que se dan también en cualquier otra concepción de un ser humano.

3.2.2.- DGP en enfermedades de posible aparición tardía, multifactoriales o de expresión fenotípica variable

La utilización del DGP para la prevención de enfermedades genéticas de aparición tardía o multifactoriales, del tipo de la poliposis adenomatosa familiar, de la poliquistosis renal, síndrome de Steinert, fibromatosis, etc., es objeto igualmente de gran controversia desde el punto de vista bioético y legal, ya que plantea el problema de determinar cuándo una vida es digna de ser vivida y, en consecuencia, dónde poner los límites a la selección genética de embriones.

En principio, parece razonable que el DGP pueda emplearse en el diagnóstico de enfermedades hereditarias graves, pero, ¿qué es una enfermedad grave? o ¿cómo definiríamos lo que es la salud?.

De entrada, hemos de recordar que la Organización Mundial de la Salud puso el énfasis, en 1947, en la salud como estado de “completo bienestar físico, mental y social”, pero lo cierto es que no es posible realmente que la medicina aporte un bienestar “completo”, ni siquiera en el sentido físico. Por este motivo, quizás sea más apropiada a estos efectos la definición contenida en el Informe del Hastings Center de Nueva York, sobre los fines de la medicina en nuestros días. En el mismo se define la salud como “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”. Como se dice en el documento, con esta definición se quiere incidir y subrayar en factores tales como “la integridad y el buen funcionamiento del cuerpo, la ausencia de disfunciones y la consiguiente capacidad para actuar en el mundo” (30).

Tomando en cuenta esta definición de salud podríamos deducir que las personas que padecieran alguna de las patologías a que se refiere el tipo de casos clínicos que estamos analizando en este apartado, aparte de sufrir dolencias físicas, tendrían también dificultades significativas para desarrollarse en el ámbito social y laboral. Consecuentemente, no serían personas con salud en el sentido que estamos hablando, sino con una enfermedad. Ahora bien, el siguiente paso es sopesar si, desde el punto de vista médico, en cada uno de los supuestos que se analicen puede hablarse realmente de existencia de una enfermedad grave que justifique el recurso al DGP y, en definitiva, de la procedencia de llevar a cabo la selección genética de

embriones para descartar a los portadores de la patología de que se trate.

Hay, desde luego, diferentes teorías para abordar este tipo de situaciones (libre decisión de los padres, control público estricto, prohibición, combinación de control público y análisis bioético). Por ejemplo, la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE), entiende que el DGP para enfermedades de aparición tardía y multifactoriales es éticamente aceptable, siempre que la pareja esté de acuerdo en conocer sus resultados e implicaciones y se realice un consejo genético adecuado, y ello a pesar de que se desconozca en la actualidad cómo evolucionará la terapia diagnosticada desde que el niño nazca hasta el momento en que la enfermedad se manifieste.

De esta forma, para la ESHRE es esencial tomar en consideración la severidad que, de manifestarse, tendría la enfermedad de que se trate y los efectos de la misma en la calidad de vida del futuro hijo. Por tanto, si existe posibilidad de desarrollar la enfermedad considera justificado proceder a la selección genética de embriones (31).

Lógicamente, en la medida en que es más remota la posibilidad de que los hijos padezcan una enfermedad grave pierde contundencia también la decisión proclive a la utilización del DGP para llevar a cabo una selección genética de los embriones. En este sentido, resulta de interés aludir en este punto a la teoría del profesor Kitcher sobre la primacía en estos casos de alcanzar un consenso mediante la deliberación y ponderación de cada situación (32).

Se trataría en definitiva de apostar por una ética de tipo discursivo, en la que lo que debe primar es el consenso, entre otras cosas porque en esta materia el Derecho resulta obvio que no puede abarcar y regular la gran cantidad de situaciones clínicas conflictivas que pueden producirse, máxime en un campo tan novedoso como el DGP. De esta forma, el Derecho necesariamente irá a la zaga de una realidad que es por otro lado enormemente cambiante y, quizás, su aportación más relevante y su máxima aspiración, pudiera ser la de delimitar los cauces adecuados para la resolución de los problemas, así como la estructura, composición y forma de actuación de los órganos o comités interdisciplinarios que deban tomar las decisiones correspondientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. *El presente artículo tiene su origen en la tesis doctoral del mismo autor sobre Diagnóstico Genético*

Embrionario Preimplantatorio. Aspectos bioéticos y legales, defendida el 5 de abril de 2006, en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

2. **Jonas H.:** Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad, Paidós, 1997: 110.
3. **Ley 35/1988**, sobre Técnicas de Reproducción Asistida (vigente al cierre de este artículo).
4. *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.*
5. **Art. 12.1** de la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida.
6. *A la fecha de cierre de este artículo no había sido todavía publicada la nueva ley en el Boletín Oficial del Estado.*
7. **V. art. 12** del proyecto indicado.
8. **LOI n° 2004-800** du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
9. **Art. L. 2131-4-1**, del Código de la Salud Pública francés, incorporado por la ley bioética anteriormente referida.
10. **Human Fertilisation and Embryology Act 1990.**
11. **«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/>).
12. <http://www.hfea.gov.uk/AboutHFEA/HFEAPolicy/Preimplantationgeneticdiagnosis> (consultada en septiembre 2005).
13. <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Backgroundpapers/PreimplantationTissueTyping> (consultada en febrero 2005).
14. **Gesetz zum Schutz von Embryonen** (Embryonenschutzgesetz-ESchG) Vom 13 Dezember 1990. Arts. 1.2 y 8.1 de la ley.
15. **Alkorta Idiákez, I:** Regulación jurídica de la medicina reproductiva. Derecho español y comparado, Ed. Aranzadi, 2003: 316-321.
16. **Romeo Casabona CM^a:** Código de leyes sobre genética, Cátedra de Derecho y Genoma Humano. Fundación BBVA-Diputación foral de Vizcaya, 1997.
17. **Legge 19 febbraio 2004, n. 40.** Norme in materia di procreazione medicalmente assistita.
18. **«Informe sobre un caso particular de diagnóstico preimplantatorio (preimplantacional o preanidatorio): fecundación in vitro con selección de embriones inmunocompatibles para eventual trasplante de progenitores hematopoyéticos, a partir de cordón umbilical o de médula ósea (leucemia mieloblástica aguda de alto riesgo en remisión completa y enfermedad eritrocitaria grave congénita o hereditaria).** Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, 2003.
19. **Mc. Gleenan T.:** Las implicaciones éticas de la inves-

- tigación con embriones humanos. Estudio Final, Dirección General de Investigación. Parlamento Europeo. Proyecto N°. EP/IV/A/STOA/99/INDU/02, 2000.
20. **Juan Pablo II**, «Instrucción Donum Vitae sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación». Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe 1987. Y Encíclica Evangelium Vital 1995.
 21. **Domingo M.:** Las técnicas procreativas y el derecho de familia. Incidencia de la reproducción asistida en el matrimonio canónico. Ed. Civitas, 1ª edición, 2002: 28 y ss.
 22. **García Ruíz Y.:** Reproducción humana asistida. Derecho, conciencia y libertad. Ed. Comares, Granada, 2004: 222-234.
 23. **Martín Sánchez I (Coord.):** «El comienzo de la vida», Bioética, Religión y Salud, Ed. Consejería de Sanidad y Consumo, Comunidad de Madrid, 2005: 89-139.
 - 24 **Apartado primero del Preámbulo de la Ley 35/1988**, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.
 - 25 **Habermas J.:** El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?. Paidós Ibérica, Barcelona, 2002: 51-63.
 - 26 **Singer P.:** Una vida ética. Escritos, Ed. Taurus, 2002: 193-198.
 27. **Lagréé J.:** El médico, el enfermo y el filósofo, 2005, Ed. La esfera de los libros, 2005: 27-31.
 28. **El Escéptico Digital**, núm. 52/2000 (página web consultada el 17-5-04.- <http://digital.el-esceptico.org>).
 29. **Diario El País**, de 9 de abril de 2003, p. 72; y diario ABC, de 23 de febrero de 21 de diciembre de 2002.
 30. «**Reflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire**, Avis, núm. 72» (2002). Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). - 4 juillet 2002.
 31. «**Informe sobre un caso particular de diagnóstico preimplantatorio (preimplantacional o preanidatorio): fecundación in vitro con selección de embriones inmunocompatibles para eventual trasplante de progenitores hematopoyéticos, a partir de cordón umbilical o de médula ósea (leucemia mieloblástica aguda de alto riesgo en remisión completa y enfermedad eritrocitaria grave congénita o hereditaria)**». Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, 2003.
 32. **Actas de mayo de 2004**. Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (2004).
 33. «**Los fines de la medicina**.- El establecimiento de unas prioridades nuevas», Informe del Proyecto del Hastings Center de Nueva York, Ed. Fundació Victor Grífols i Lucas, 2004: 35-36.
 34. «**Taskforce 5: preimplantation genetic diagnosis**».- Human Reproduction, Vol. 18, No. 3, 2003, ESHRE: 649-651.
 35. **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: 185-205.