



UNIVERSIDAD  
DE PIURA

REPOSITORIO INSTITUCIONAL  
PIRHUA

# ANÁLISIS ÉTICO - JURÍDICO A LA PROCREACIÓN DE LOS LLAMADOS NIÑOS MEDICAMENTO

Socorro Chira-Vargas

Piura, septiembre de 2018

FACULTAD DE DERECHO

Área Departamental de Derecho

Chira, S. (2018). *Análisis ético - jurídico a la procreación de los llamados niños medicamento* (Tesis para optar el título de Abogado). Universidad de Piura. Facultad de Derecho. Programa Académico de Derecho. Piura, Perú.



Esta obra está bajo una licencia  
[Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

[Repositorio institucional PIRHUA – Universidad de Piura](https://repositorio.institucional.pirhua.edu.pe/)

**UNIVERSIDAD DE PIURA**  
**FACULTAD DE DERECHO**  
**PROGRAMA ACADÉMICO DE DERECHO**



**ANÁLISIS ÉTICO – JURÍDICO A LA PROCREACIÓN  
DE LOS LLAMADOS NIÑOS MEDICAMENTO**

**Tesis para optar el Título de Abogada**

**Socorro Elizabeth Chira Vargas**

**Piura, septiembre 2018**



**UNIVERSIDAD DE PIURA**  
**FACULTAD DE DERECHO**  
**PROGRAMA ACADÉMICO DE DERECHO**



**ANÁLISIS ÉTICO – JURÍDICO A LA PROCREACIÓN  
DE LOS LLAMADOS NIÑOS MEDICAMENTO**

**Tesis para optar el Título de Abogada**

**Socorro Elizabeth Chira Vargas**

**Asesor: Dr. Paolo Tejada Pinto**

**Piura, septiembre 2018**



## DEDICATORIA

A Dios por guiarme, ser el apoyo y fortaleza en aquellos momentos de dificultad y de debilidad.

A mis padres, Luis y Martha por su esfuerzo y apoyo.

A mis hermanos, Luis y Marthita por motivarme en ser mejor cada día.

A Víctor por su apoyo y cariño incondicional.

## AGRADECIMIENTO

A mi asesor, Dr. Paolo Tejada Pinto por el tiempo dedicado en la elaboración del presente trabajo y sus valiosos conocimientos.

A mis profesores de la Universidad de Piura, por los conocimientos compartidos a lo largo de la preparación de nuestra profesión.



## **APROBACIÓN**

La tesis titulada “Análisis ético – jurídico a los llamados niños medicamento”, presentada por la Bachiller Socorro Elizabeth Chira Vargas, en cumplimiento con los requisitos para optar el Título de Abogado, fue aprobada por el Director Dr. Paolo Tejada Pinto.

---

Director de tesis



## **Resumen Analítico Informativo**

**Análisis ético – jurídico a la procreación de los llamados bebés medicamento.**

**Socorro Elizabeth Chira Vargas.**

**Asesor: Dr. Paolo Tejada Pinto.**

**Tesis de título.**

**Licenciado en Derecho.**

**Universidad de Piura. Facultad de Derecho.**

**Piura, septiembre 2018.**

**Palabras claves:** Derecho / Dignidad Humana / niño medicamento / vida / ético / protección / bien deseado/ fin último / gravemente enfermo / embriones.

**Descripción:** Tesis de grado en Derecho perteneciente a la línea de investigación sobre la protección jurídica de la vida frente a la manipulación genética en intervención del hombre, con especial referencia a la materia del Derecho de Biojurídica.

**Contenido:**

El texto de la tesis está dividido en cuatro partes: en la primera se hace una introducción a través de casos reales de diferentes partes del mundo, en la segunda parte se define las técnicas que permiten la procreación de los llamados niños medicamento. La tercera parte analizaremos los beneficios y los problemas a la procreación de los niños medicamento y, finalmente, la cuarta parte que está dedicada a la postura del ordenamiento peruano frente al uso de estas técnicas.

**Metodología:** Método descriptivo, enfoque interpretativo, y analítico.

**Conclusiones:** Frente a la posible problemática se busca llenar el vacío legal y dar la protección debida a la vida, la dignidad humana. A fin de evitar usos extremos que estarían fuera del alcance del hombre al ir contra natura.

**Fuentes:** Información recogida de libros, artículos legales y revistas científicas extranjeras.

**Fecha de elaboración resumen:** 27 de septiembre de 2018.

## Índice

ABREVIATURAS .....	2
INTRODUCCIÓN .....	3
1. Capítulo I.- “Bebé medicamento o hermano salvador”:	7
1.1 ¿Qué es un bebé medicamento? .....	7
1.2 Nociones Básicas de los llamados “niños medicamento o hermanos salvadores” .....	8
1.3 Casos Reales.....	9
1.3.1 En Estados Unidos.....	9
1.3.2 En España .....	12
1.3.3 En China.....	14
1.3.4 En Australia .....	15
1.3.5 En Reino Unido.....	17
1.3.6 En Francia.....	19
2. Capítulo II.- La Fecundación <i>in vitro</i> para niños medicamentos:	21
2.1 Diagnóstico Genético Preimplantacional para obtener un niño medicamento..	24
2.2 Posibles riesgos del Diagnóstico Genético Preimplantacional.....	31
2.3 Otras alternativas terapéuticas para conseguir el bien deseado .....	34
3. Capítulo III.- Discusión: Beneficios y Problemas a la procreación de niños medicamentos .....	36
3.1 Beneficios: .....	36
3.1.1 Curación de un niño gravemente enfermo.....	38
3.1.2 Utilización de Células Madres.....	40
3.1.3 Compatibilidad y éxito de trasplante según el tipo de enfermedad .....	43
3.1.4 Posible alta autoestima del procreado al ser un hermano salvador.....	44
3.2 Problemas: .....	46
3.2.1 Instrumentalización del niño medicamento .....	48
3.2.2 Obtención y pérdida de numerosos embriones.....	53
3.2.3 Posible dependencia de por vida .....	59
3.2.4 Posibles riesgos psicológicos y de Salud física.....	60
4. Capítulo IV.- Postura del Ordenamiento Jurídico Peruano frente al niño medicamento .....	66
4.1 Necesidad a una propuesta legislativa frente a un vacío legal.....	73
5. Capítulo V.- Conclusiones .....	81
Bibliografía .....	85

## ABREVIATURAS

CNRHA	Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida
DGP	Diagnóstico Genético Preimplantacional
ESHRE	Sociedad Europea de Embriología y Reproducción Humana
FIV	<i>Fecundación in vitro</i>
HFEA	<i>Human Fertilization and Embryology Authority</i>
HLA	<i>Human leukocyte antigen</i>
HSC	<i>Hematopoietic Stem Cells</i>
Ibídem	en la misma obra
Núm.	Número de publicación
Ob.Cit.	(opus citatum) Obra citada con anterioridad
p.	Página
SCU	Sangre de cordón umbilical
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos
Vid.	(vide) véase
Vol.	Volumen

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el hombre gracias al progreso de las ciencias biológicas y médicas dispone de técnicas cada vez más eficaces para intervenir en el inicio y los primeros estadios de la vida humana, es gracias a los avances científicos que superan hoy en día los mecanismos jurídicos de protección, respeto a la vida, a la dignidad humana, es por ello que nuestro ordenamiento peruano debe buscar promover normas jurídicas positivas que permitan avanzar simultáneamente para garantizar una vida digna con un control ético y legal.

En el presente trabajo, mediante un análisis ético - jurídico crítico sobre la procreación de los llamados bebés medicamento o hermanos salvadores, con el uso de las técnicas de fecundación *in vitro* y el Diagnóstico Genético Preimplantacional a fin de salvar a un hermano que se encuentra gravemente enfermo. Se busca demostrar la problemática que conllevaría el uso de estas técnicas en nuestro ordenamiento y las discusiones al tema.

Puesto que la creación de los llamados niños medicamento es objeto intenso de debate ético durante la última década, debiendo reconocerse que la defensa del ser humano es el pilar básico de nuestra sociedad a fin de evitar ofrecer el Diagnóstico Genético Preimplantacional -DPG- que busca evitar posibles anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas en los embriones *in vitro* antes de ser transferidos a la mujer, lo que significa seleccionar los embriones, vida, mejores cualificados para continuar con el ciclo reproductivo.

La intervención del hombre con estas técnicas permite facilitar la procreación humana y dominar la técnica, colocando el destino de la vida en sus manos, exponiéndolo en una posible transgresión de los límites razonables del dominio de la naturaleza.

Entonces, lo que para la ciencia supone un avance, mejorando la calidad de vida de muchos niños enfermos, aquejados de graves enfermedades genéticas o adquiridas, sería un camino de esperanza a nuevos tratamientos. Pero ¿sería legítimo el hacer “todo” lo posible para salvar una persona enferma? ¿es posible manipular genéticamente embriones a fin de conseguir un hermano salvador, sin desvirtuar la esencia humana, dignidad de la persona? ¿estamos limitados para hacerlo?

El capítulo I está dedicado a los casos clínicos conocidos en los diferentes países del mundo, pero sin embargo muchos de ellos no han salido a la luz al no haberse hecho públicos y al no existir un control que permita conocer todos los casos que hasta la actualidad han ocurrido. Así mismo, hay países que permiten este tipo de técnicas sin ninguna restricción y algunos en los cuales previa solicitud se puede conceder o prohibir, por lo que se pretende hacer una visión casuística que permita dar una definición de los llamados bebés medicamento y abarcar así la problemática.

El capítulo II está dedicado a explicar las técnicas de Fecundación *in vitro* y el Diagnóstico Genético Preimplantacional, aquellas técnicas que permiten la procreación de los llamados niños medicamento, en el que explicaremos como se realizan y cuáles serían los riesgos al utilizar dicha técnica, que realiza la selección embrionaria para escoger al embrión “óptimo” que sea compatible con el hermano enfermo al que deberá donar la sangre del cordón umbilical o en su caso tejidos, como la médula ósea. Y además proponemos otras alternativas terapéuticas para conseguir aliviar o curar a los niños que se encuentren gravemente enfermos con la finalidad de no utilizar las técnicas antes mencionadas ya que a pesar que dichas técnicas puedan constituir un progreso al servicio del hombre, sobre todo a los niños gravemente enfermos, con una esperanza de vida muy limitada, al mismo tiempo suponen graves riesgos en la alteración de la procreación natural del hombre, la vida y la dignidad humana.

El capítulo III analizaremos los beneficios y los problemas a la procreación de los niños medicamento, expondremos cuatro posibles beneficios enfocados en los fundamentos de la doctrina que se encuentra a favor y apoya dichas prácticas, que establece como válidas para permitir utilizar estas técnicas y así mismo frente a los posibles beneficios que se presentan estableceremos cuatro problemas frente a esta discusión, centrándonos como fundamento principal en la instrumentalización y la pérdida numerosa de embriones que permite esta técnica, intentaremos analizar con fundamentos ético-jurídico los problemas que rodean a la procreación de los llamados niños medicamento, que presupone establecer una adecuada concepción de la naturaleza de la persona humana en su dimensión material, social, establecer los límites de actuar del hombre frente al respeto de la dignidad humana y el respeto hacia la vida.

El capítulo IV está dedicado a la postura del ordenamiento peruano frente al uso de estas técnicas en comparación del marco legal internacional, de esta forma haciendo un comparativo si es lo suficientemente adecuada para dirigirnos en asuntos que involucren a la procreación de los niños medicamento y qué propuestas legislativas se pueden optar para dar un mejor alcance y protección en nuestra sociedad peruana. Luego de dar cuenta con los problemas éticos planteados por el fenómeno de los niños medicamento; examinar la ley existente respecto a la cuestión de la procreación mediante el uso del Diagnóstico Genético Preimplantacional de niños medicamento. Identificar la posición legal frente a la protección de la vida como supuesto primordial del ser humano como persona y lo mejor para los niños, ya que como examinaremos nuestro ordenamiento no cuenta con una ley que regule las técnicas de reproducción asistida y lo que conlleva a su utilización quedando a libre albedrío su utilización sin límites para quien lo pueda practicar, por ello es que intentaremos dar una propuesta modificatoria frente a la

propuesta legal que según nuestro parecer no cuenta con la protección debida y vulnera la dignidad humana al no darse los mecanismo de protección.

Por lo que debemos precisar la importancia a la necesidad de proteger la vida, debatiendo si es necesaria la procreación de los niños medicamento a través del uso de las técnicas de reproducción asistida que permiten a los médicos seleccionar un embrión, para que sea un potencial donante de tejidos para una persona gravemente enferma, ya que este proceso estaría convirtiendo a las personas en productos básicos, haciendo uso de la tecnología médica, de tal forma de evitar y poder buscar otras formas alternativas.

Finalmente se indican las conclusiones a nuestro trabajo indicando nuestro rechazo a estas técnicas y recomendando seguir la línea legislativa como la tiene los países de Alemania e Italia, para evitar cualquier vulneración al valor esencial de la vida y de la dignidad humana que debe respetar todo ser humano, de tal forma que se establezcan los límites frente a posibles experimentaciones y manipulación genética que busque mejoras genéticas, que en un futuro esto no sea camino a elaborar niños de diseño que llevan consigo prácticas eugenésicas que infringen la naturaleza normal de la procreación, de tal forma que el hombre no sea quién decida quién puede o no vivir dando la protección debida al embrión, eliminando cualquier concepto que minimice su valor ya que el embrión constituye vida y se debe respetar. Que al escoger que embrión es el más óptimo frente a otros con trastornos genéticos estaríamos practicando la muerte al eliminar embriones y estos constituyen vida; por tanto, no se debe permitir minimizar su protección al pretender considerarlos como células o denominarlos según el estado embrional que se encuentre ya que es una vida independiente de la madre y su desarrollo requiere de tiempo como cualquier ser vivo. Es por ello que frente a todo esto debemos dar la protección debida y evitar vulnerar lo más preciado que es la vida.

# 1. Capítulo I.- “Bebé medicamento o hermano salvador”:

## 1.1 ¿Qué es un bebé medicamento?

El denominado bebé medicamento o hermano salvador, es aquel niño que ha sido procreado mediante técnicas de reproducción asistida *in vitro*<sup>1</sup> y con el Diagnóstico Genético Preimplantacional<sup>2</sup> (DPG), aquellos procedimientos técnicos encaminados a lograr una procreación artificial diversa de la unión sexual del varón con la mujer, con la finalidad de obtener un bebé genéticamente compatible, que tenga sus tejidos compatibles con otro que ya nació pero se encuentra enfermo y, proporcionarle un trasplante de material hematopoyético<sup>3</sup> de la sangre del cordón umbilical o en su caso trasplante de médula ósea, según la enfermedad, y poder curarlo.

Asimismo, existe la posibilidad que las familias, esperanzadas que el hijo sea compatible genéticamente procreen al niño medicamento de manera natural, cuando estos se encuentren libres de algún gen portador de alguna enfermedad, arriesgando el 25% de probabilidad que se tiene para que dos hermanos tengan sus tejidos compatibles.

---

<sup>1</sup>Vid. HÖÖG CHRISTER, “Human in vitro fertilization”, the Nobel Assembly at Karolinska Insitutet, 2010, pp 2-11.

<sup>2</sup>Vid. CSUKAS BROOKE, “Preinplantation Genetic Diagnosis and Savior Siblings”, 2008, pp 6-18.

<sup>3</sup>“La hematopoyesis es el mecanismo fisiológico responsable de la producción de los distintos elementos celulares de la sangre. Para mantener unos niveles celulares estables, debe existir un equilibrio entre la producción y la destrucción de estas células. El lugar principal donde asienta la hematopoyesis es la médula ósea, que en los adultos se localiza en el interior de los huesos planos y en los extremos de los huesos largos. No obstante, esta localización sufre variaciones con la edad. En el recién nacido, casi la totalidad de los huesos contienen médula ósea, que se va localizando con el transcurso de los años en las áreas antes señaladas. Vid. LECUMBERRI VILLAMEDIANA RAMON, “Sistema hematopoyético. Anemias. Leucemias”, núm. 13, p 286.

El hermano enfermo se encuentra con una enfermedad grave congénita que puede darse al nacimiento y suelen ser hereditarias<sup>4</sup>; enfermedades por lo general en la sangre; tales como la anemia Beta talasemia, anemia de Fanconi, anemia de Diamond Blackfan, entre otras, dichas enfermedades se producen por la disminución de la concentración sanguínea de hemoglobina<sup>5</sup> de los niveles mínimos requeridos y se clasifican de acuerdo al tamaño de glóbulos rojos que producen o a la capacidad de regeneración de médula ósea.

O puede ser también una enfermedad adquirida; como la leucemia linfoblástica aguda, linfoma no-Hodgkin o neuroblastoma. Las leucemias son un grupo de enfermedades tumorales de las células encargadas de la producción de la sangre, caracterizadas por un reemplazo difuso de las células normales, estas van apareciendo progresivamente debido a la disminución de las células sanguíneas normales, y estas se clasifican<sup>6</sup> atendiendo la velocidad que progresa la enfermedad (agudas y crónicas) y al grado de madurez de las células afectadas.

## **1.2 Nociones Básicas de los llamados “niños medicamento o hermanos salvadores”**

El termino bebé medicamento<sup>7</sup> es criticado por la doctrina al considerarse que atribuye a la cosificación del recién nacido. Dicha expresión “niño medicamento” denota que el

---

<sup>4</sup>Para un análisis completo de las distintas patologías se puede consultar en la página web de Parent’s Guide to Cord Blood Foundation: <https://parentsguidecordblood.org/en/diseases>.

<sup>5</sup>La hemoglobina es una proteína que se encuentra principalmente dentro de los glóbulos rojos (es la que les confiere ese color) y tiene como función principal la de unir el oxígeno y transportarlo a los diferentes tejidos del organismo. *Ibidem*. p. 286.

<sup>6</sup>*Ibidem*. p. 296.

<sup>7</sup>Vid. TURNER, S., “Preimplantation genetic diagnosis for donor babies carries some harm”, *British Medical Journal*, vol. 324, abril 2002, p. 976-977.

niño se concibe con un fin utilitarista, resultando contrario a la dignidad humana, quebrándose la autonomía del bebé al vincular su existencia en cumplir un fin por terceros, el salvar a su hermano enfermo.

La expresión hermano salvador<sup>8</sup> tiene su traducción en el inglés saviour sibling. Según Quinion<sup>9</sup>, fue utilizado por primera vez en el año 2002 por Julian Savulescu y Merle Spriggs en su artículo “Saviour siblings” publicado en el Journal of Medical Ethics. Y con el paso de los años, se ha convertido en la expresión más utilizada para referirse al Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) con fines terapéuticos de tercero.

En Francia los especialistas los llaman como “bebe de doble esperanza<sup>10</sup>”, siendo este término no tan utilitarista y menos cosificado como se suele llamar, bebe medicamento.

## **1.3 Casos Reales**

### **1.3.1 En Estados Unidos**

En abril de 1988, en California, la familia Mary y Abe Ayala<sup>11</sup> se encontraban en búsqueda para salvar a su hija Anissa que a sus 16 años fue diagnosticada con leucemia mielógena crónica, una anomalía estructural cromosómica. El trasplante de médula era el tratamiento más prometedor, con una tasa de éxito de 50:50. Sin embargo sus

---

<sup>8</sup>Vid. QUINION, M., “Savior sibling”, Word Wide Words, disponible en: <http://www.worldwidewords.org/turnsofphrase/tp-sav1.htm>

<sup>9</sup>Michael Quinion (nacido en 1943) es un etimólogo y escritor británico, autor y del webmaster de World Wide Words, un sitio que documenta el significado y la derivación de las palabras y frases en inglés. Abarca una amplia gama de cuestiones, incluida la etimología, la gramática, los neologismos, el estilo de escritura y las reseñas de libros.

<sup>10</sup>Vid. Le Monde, Idées, “L'enfant du double espoir n'est pas un bébé médicament”, disponible en el siguiente enlace: [http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/02/15/1-enfant-du-doubleespoir-n-est-pas-un-bebe-medicament\\_1480262\\_3232.html](http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/02/15/1-enfant-du-doubleespoir-n-est-pas-un-bebe-medicament_1480262_3232.html).

<sup>11</sup>Vid. KERR BERNAL SUSAN., “Ethical Offspring?”, Journal of Andrology, vol. 25, núm. 5, 2004, p.1.

parientes cercanos no eran compatibles, reduciéndose las posibilidades a un tratamiento y con una esperanza de vida de dos años.

La familia Ayala no estaba dispuesta a quedarse de brazos cruzados y fue entonces que alentaron a la comunidad latina en inscribirse al National Donor Marrow Program,<sup>12</sup> encontrándose al año con un posible donante, pero este se negó a donar. Y fue entonces que a iniciativa de sus familiares y al ver la posibilidad de un 25% de compatibilidad con un hermano biológico fue cuando decidieron concebir de manera natural un hijo con la esperanza que fuera compatible con su hija enferma. Los Ayala llamaron Marissa al nuevo miembro de la familia, quien resultó ser compatible genéticamente con Anissa, su hija enferma. Lográndose el 4 de junio de 1991 realizar un trasplante de médula ósea de Marissa de 14 meses de edad a Anissa de 19 años, dicho procedimiento fue un éxito.

En 1997, Anissa comenzó la Fundación Anissa<sup>13</sup> para ayudar a familias que se encuentran en la lucha contra la leucemia. En la actualidad, Anissa tiene 46 años se encuentra recuperada y trabaja en el Programa de donantes de médula ósea para la Región de California del Sur de la Cruz Roja. Y a sus 28 años Marissa, se encuentra saludable sin ningún recuerdo de haber donado médula ósea para salvar la vida de su hermana, el recuerdo que siempre llevará es que es muy especial en su familia, especialmente para Anissa, que de no ser por ella no estaría aquí.

Sin embargo, en el caso de la familia Ayala no podemos hablar de la procreación mediante las técnicas *in vitro* y del Diagnóstico Genético Preimplantacional, la concepción del bebé medicamento se realizó de manera natural, confiando en el 25% de probabilidad en obtener a un hijo que pueda ser 100% compatible con su otra hermana,

---

<sup>12</sup>[Programa Nacional Donante de Médula]

<sup>13</sup>Vid. Anisa Foundation., disponible en la página web: <http://fundacionanisa.org/index.php?lang=en>

lográndose realizar el trasplante de la médula ósea de Marissa, pero sin embargo, sí podemos mencionar la instrumentalización de la niña menor que resultó saludable y pudo aliviar a su hermana enferma.

Asimismo en la familia Nash<sup>14</sup> Lisa y Jack, estaban desesperados por salvar a Molly que sufría de la anemia de Fanconi, un raro recesivo trastorno del sistema inmune genético hereditario de la sangre, que afecta a 1 de 360.000 nacidos. Ambos padres poseían el gen de la anemia y no querían arriesgarse a traer un niño enfermo. Por ello acordaron practicar las técnicas de fecundación *in vitro*, pero tras muchos intentos fallidos del matrimonio con dichas técnicas y del Diagnóstico Genético Preimplantacional. La madre había sufrido varios abortos y resultados negativos al proceso, por lo que desesperados por la situación y a medida que pasaba el tiempo la situación médica de su hija se complicaba, entonces decidieron realizar un último intento en el Centro de Medicina Reproductiva de Colorado, a cargo del doctor William B. Schoolcraft. Lisa consiguió producir veinticuatro ovocitos, sin embargo sólo uno de los embriones constituidos *in vitro* era compatible pudiendo quedar embarazada y tras un reposo absoluto hasta el parto, fue posible el día 29 de agosto del 2000 naciera el primer bebé seleccionado genéticamente para curar a su hermana, Molly afectada por Anemia de Fanconi, enfermedad hereditaria que reduce la producción de hematíes, leucocitos y plaquetas provocando anemia, estando más propensos a sufrir cáncer, reduciéndose su esperanza de vida entre los 22 a 30 años de edad. Siendo el mejor tratamiento un trasplante con material hematopoyético que luego de transfusiones de sangre del cordón umbilical había provocado una reconstrucción de la médula ósea y que años más tarde los análisis demostraban que su sistema inmunitario y

---

<sup>14</sup>Vid. KERR BERNAL SUSAN., “Ethical Offspring?”, *Journal of Andrology*, vol. 25, núm. 5, 2004, p.2.

hematopoyético funcionaban correctamente, si bien el trasplante no ha curado la anemia de Fanconi si se había reducido considerablemente el riesgo de desarrollar leucemia permitiendo aumentar su esperanza de vida.

Las técnicas del Diagnóstico Genético Preimplantacional no se practican ampliamente en los Estados Unidos, debido al alto costo y al número limitado de centros reproductivos que ofrecen esta técnica, los costos aproximadamente oscilan a \$ 2,500 por ciclo de fertilidad que pueden llegar a costar \$12,400 dólares<sup>15</sup>.

### **1.3.2 En España**

La ley 14/2006 sobre las Técnicas de Reproducción Asistida en España autoriza la posibilidad de tener hijos con fines terapéuticos a terceros, previa solicitud a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida que se encarga de valorar cada caso.

El primer niño medicamento en España, Javier M.<sup>16</sup> nació en octubre del 2008 en el hospital Virgen del Rocío de Sevilla<sup>17</sup> libre de la enfermedad beta-talasemia, aquel trastorno sanguíneo genético raro que se caracteriza por la incapacidad del cuerpo para producir una cierta proteína necesaria para la formación adecuada de los glóbulos rojos que transportan oxígeno a través del cuerpo, es una anemia mortal que requiere transfusiones de sangre continuas. Lográndose realizar un trasplante con la sangre del

---

<sup>15</sup>Vid. GITTER DONNA M., “Am I My Brother’s Keeper? The Use Of Preimplantation Genetic Diagnosis To Create A Donor Of Transplantable Stem Cells For An Older Sibling Suffering From A Genetic Disorder, 2006, p. 8.

<sup>16</sup>BERNÁEZ, D., “Nace el primer bebé seleccionado genéticamente en España para curar a su hermano”, Público, 14 de octubre de 2008, disponible en el siguiente enlace: [https://elpais.com/sociedad/2008/10/14/actualidad/1223935204\\_850215.html](https://elpais.com/sociedad/2008/10/14/actualidad/1223935204_850215.html)

<sup>17</sup>Vid. CARBALLAR, O. y GONZÁLEZ, A., “Nace el primer «bebé medicamento» conseguido en España”, Público, 14 de octubre de 2008.

cordón umbilical y salvar a su hermano Andrés que tenía 6 años y padecía la enfermedad.

En marzo del 2011 nacen dos gemelas en el hospital Sant Pau de Barcelona, producto del único embrión sano y compatible que además se dividió en dos, aumentando las probabilidades de éxito.

Luego de unos años en febrero del 2012 en el hospital Virgen del Rocío de Sevilla nació Estrella<sup>18</sup>, libre de la aplasia medular severa que padecía su hermano Antonio de 5 años y también se utilizó la sangre del cordón umbilical para realizar un trasplante.

Otro caso más reciente en octubre del 2017, nació una niña<sup>19</sup> libre de la enfermedad hematológica grave, el síndrome de Shwachman-Diamond, que padece su hermano de 10 años. La sangre del cordón umbilical ha sido almacenada en el Banco de Cordón Umbilical del sistema sanitario público andaluz para en un futuro trasplante. España cuenta con siete bancos públicos de ubicados en las ciudades de Madrid, Barcelona, Málaga, Valencia, Tenerife, Santiago de Compostela y en Galdakao

Sin embargo, no se conocen con exactitud el número de bebés medicamento nacidos en España, debido a la inexistencia de un registro nacional de los llamados bebés medicamento y que no han salido a la luz.

---

<sup>18</sup>Vid. ESTRELLA YÁÑEZ, A., “Nace en Sevilla el segundo «bebé medicamento» de España”, ABC, Sociedad, 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente enlace: <http://www.abc.es/20120214/sociedad/abcp-nace-sevilla-segundo-bebe-20120214.html>.

<sup>19</sup>Más detalle en el siguiente enlace: <http://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2017/10/13/59e0a61cca47411b348b45af.html>

### 1.3.3 En China

En el sur de China, en las provincias de Guangxi, Guangdong y Sichuan se pueden identificar trastornos hereditarios de Talasemia, dicha enfermedad comienza a mostrarse en la infancia colocando a las familias de estos niños afectados en situaciones sociales y éticas cuestionadas.

Esta enfermedad empieza en la infancia, estos niños no pueden producir suficiente hemoglobina en su sangre, necesitando transfusiones de sangre constantemente. Si no se administran transfusiones de sangre, la muerte a edad temprana es inevitable por lo que a fin de incrementar la esperanza de vida se necesita realizar las transfusiones por lo menos dos veces al mes. El costo de las transfusiones de sangre es prohibitivo para algunas familias y no hay un sistema nacional de cobertura médica. En general los costos de la atención médica deben ser pagada por los pacientes y para el tratamiento de la Talasemia los costos van aumentando a medida que el niño crezca y necesite más sangre. Por lo que las familias que económicamente pueden buscan otras alternativas, deciden usar un tratamiento que implique procrear otro niño no afectado, que se encuentre genéticamente emparejado para proporcionar sangre del cordón umbilical. Actualmente el costo de este tratamiento es muy alto, aproximadamente RMB (Yuan chino) 300,000 (US \$ 43,600).

Del 2001 al 2006 el Hospital Materno Neonatal, trató a 52 parejas que necesitaban de un tratamiento alternativo, todas estas parejas ya tenían un niño enfermo con talasemia.

La Señora Shi<sup>20</sup>, una madre con un hijo afectado por la Talasemia, se encontraba dispuesta a salvar a su hijo. Sin embargo, no pudo pagar el costo y a fin de recaudar el dinero, lo pidió frente al hospital. Otro caso de talasemia se trata del primer hijo de la

---

<sup>20</sup>Vid. "Creating a 'Savior sibling' in China, The Newsletter, Núm.52, 2009, p.1.

Sra. Yin y el Sr. Zeng que murió a causa de la enfermedad sin oportunidad de salvarlo a tiempo, su segundo hijo iba a ser el hermano salvador, pero también sufría de la enfermedad y decidieron procrear a otro niño quién desafortunadamente dio positivo para la enfermedad, no quedándose tranquila la Sra. Yin decidió procrear a otro niño por cuarta vez. El 19 de agosto de 2008 el hermano menor logró donar sangre del cordón umbilical a sus hermanos enfermos, esto ocurrió en el Hospital Nanfang en Guangzhou. El costo fue muy elevado pero esta familia tuvo suerte de tener donantes que cubrieron la mitad del gasto y la otra mitad fue prestado lo que coloca a la familia a estar endeudados el resto de su vida, pero feliz luego de saber que ambos niños se encuentran sanos.

### **1.3.4 En Australia**

En Australia, Victoria<sup>21</sup>, es el único estado que ha regulado específicamente estas técnicas por lo que el marco legislativo está en constantes actualizaciones en respuesta a los avances científicos, médicos y de la sociedad. El uso de estas técnicas está regulado por la Infertility Treatment Authority<sup>22</sup> encargándose de revisar cada solicitud pudiendo restringir o denegar el acceso al tratamiento. Entre sus recomendaciones más importantes se prohíbe la producción de embriones con el único propósito de destinarlos a la investigación, así como el uso de embriones sobrantes, pero si se permite la procreación de embriones con fines terapéuticos.

---

<sup>21</sup>Vid. Smith Malcolm K., "Regulating assisted reproductive technologies in Victoria : the impact of changing policy concerning the accessibility of in vitro fertilisation for preimplantation tissue-typing.

Journal of Law and Medicine, 2012, pp. 1-5.

<sup>22</sup>[La Autoridad de Tratamiento de la Infertilidad]

Sídney, es el lugar en Australia que ofrece la procreación de hermanos salvadores, se conoce que la clínica de fecundación *in vitro* en Sídney ha ayudado a muchas familias. La Dra. Kylie de Boer<sup>23</sup>, menciona que aproximadamente habrían ayudado con el nacimiento de 32 hermanos salvadores, y cada proceso tiene un costo de cinco mil dólares. Sin embargo, el primer caso que hicieron la niña enferma murió antes de llegar al final del proceso de prueba.

En Tasmania<sup>24</sup>, los padres de un niño de cuatro años afectado por un trastorno hereditario del sistema inmune, síndrome de Hyper IgM, viajaron a la clínica de fecundación *in vitro* de Sídney para procrear un niño que pudiera salvar a su hermano enfermo mediante un trasplante de sangre del cordón umbilical. El niño conocido como “BJ” ha probado tratamiento convencional pero un donante de células madre podría ofrecer la posibilidad de una cura permanente, según indican los médicos de la clínica, Asimismo señalan que otras seis parejas están tratando las técnicas para procrear un niño medicamento.

La Asociación Médica de Australia (AMA)<sup>25</sup> estableció: “que no sancionaría la selección de embriones para producir un hijo para ayudar a tratar a un hermano existente, puesto que, si la intención era crear otro niño libre de enfermedades y pudiera ayudar al hermano, podría argumentarse como éticamente correcto”.

---

<sup>23</sup>Vid. Disponible en el siguiente enlace: <https://www.adelaidenow.com.au/news/south-australia/perfect-siblings-to-save-dying-children/news-story/615cc79f239dae2133c54de9061a56cb?sv=d5c775a123bb7082b5fa5fb25190c337>

<sup>24</sup>Vid. Disponible en el siguiente enlace: [https://www.bionews.org.uk/page\\_89194](https://www.bionews.org.uk/page_89194)

<sup>25</sup> *Ibídem*.

Sin embargo, los representantes de la Iglesia Católica<sup>26</sup> en Australia expresaron su preocupación sobre el uso del DGP, debido a la destrucción de los embriones que tienen la condición genética o no son compatibles genéticamente con el hermano enfermo.

### **1.3.5 En Reino Unido**

La familia Hashmi buscaba salvar a uno de sus hijos que nació afectado de beta talasemia, enfermedad autosómica recesiva conocida también como anemia Cooley o anemia mediterránea que afecta al sistema de producción de la hemoglobina, proteína responsable de transportar oxígeno desde los órganos respiratorios hasta los tejidos. Por lo que decidieron concebir un hijo de manera natural con la esperanza que el bebé naciera compatible y libre de la enfermedad, pero no salió como pensaban, el test prenatal indicaba que el hijo concebido padecía de la misma enfermedad decidiendo abortar. Tras un segundo intento, nació un bebé sano, pero tampoco se obtuvo éxito debido que el bebé no era compatible genéticamente.

Es allí cuando el matrimonio Hashmi busca otras opciones y acuden al doctor Simon Fishel<sup>27</sup>, quién les habló del procedimiento que permite seleccionar embriones libres de la enfermedad y que sean compatible con el sistema inmunitario. Pero para poder llevar a cabo este procedimiento se necesitaba de una licencia otorgada por la Autoridad sobre la Reproducción Humana Asistida y Embriología (HFEA)<sup>28</sup> para el uso y almacenamiento de gametos y de embriones y es en la última instancia judicial del Reino

---

<sup>26</sup>Vid. Disponible en el siguiente enlace: [https://www.bionews.org.uk/page\\_91359](https://www.bionews.org.uk/page_91359)

<sup>27</sup>Director administrativo y científico de Centers for Assisted Reproduction Ltd. "CARE". Vid. GITTER DONNA M., "Am I My Brother's Keeper? The Use Of Preimplantation Genetic Diagnosis To Create A Donor Of Transplantable Stem Cells For An Older Sibling Suffering From A Genetic Disorder, 2006, p. 18.

<sup>28</sup> [Human Fertilization and Embryology Authority]

Unido<sup>29</sup> que confirmó la decisión adoptada por la Corte de Apelación y permitió que el matrimonio Hashmi pudiera continuar su intento de concebir un niño medicamento para su hijo enfermo.

La familia Whitaker<sup>30</sup> también solicitó a la HFEA una licencia para crear un bebé medicamento que pudiera salvar a su hijo Charlie, afectado de anemia Diamond-Blackfan, que provoca una grave insuficiencia medular, esta rara enfermedad requiere el uso de corticoides en altas dosis y continuas transfusiones de sangre y hasta trasplantes de médula ósea. Sin embargo, la autoridad británica denegó en agosto del 2002 la licencia porque la naturaleza de la enfermedad del niño había surgido de manera espontánea, esto surge debido que los padres no eran portadores de la enfermedad y los posibles embriones que se obtuvieran de manera natural no presentarían riesgo de padecer la anemia Diamond-Blackfan, por lo que no cumplían los requisitos establecidos para el uso del DGP.

Pero fue en ese mismo año que la familia Whitaker viajó<sup>31</sup> a Estados Unidos para procrear un hijo, debido a la denegación de la licencia, que pudiera curar a su hermano que padecía de la enfermedad beta-talasemia mayor, en el prestigioso Instituto de Genética Reproductiva de Chicago, en el que nueve de los embriones obtenidos, sólo tres eran compatibles y dos se encontraban en las mejores condiciones, llegándose a implantar uno de los embriones dando lugar al nacimiento de Jaime Whitaker el 19 de

---

<sup>29</sup>Sentencia de 28 de abril de 2005 de la Cámara de Loes, <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/2005/28.html>.

<sup>30</sup>A baby to save our son, documental que narra la historia de la familia Whitaker estrenado el año 2003 y relata la lucha para que la HFEA otorgue la licencia. Asimismo, un segundo documental titulado Blood brother, en el que se centra en el proceso de trasplante de la sangre del cordón umbilical y la evolución del niño enfermo, Charlie. [http://www.dailymotion.com/video/xhltjg\\_nacido-para-curar-1-anemia-de-diamond-blackfan\\_school](http://www.dailymotion.com/video/xhltjg_nacido-para-curar-1-anemia-de-diamond-blackfan_school).

<sup>31</sup>As age of the saviour sibling dawns, pressure mounts inexorably to change embryo rules, The Guardian, Ciencia, 20 de junio de 2003, <https://www.theguardian.com/science/2003/jun/20/genetics.uknews>

junio de 2003, en el Hospital de Sheffield. Logrando un año más tarde en octubre de 2004 Charlie Whitaker curarse de la enfermedad gracias al trasplante de material hematopoyético donado por su hermano Jaime.

El Gobierno británico reformó la ley de 1990, permitiendo expresamente la creación de bebés medicamento, permitiendo a la HFEA otorgar o rechazar licencias para examinar el embrión en los supuestos que el hermano enfermo sufra una enfermedad grave y pueda ser tratada con células madres del cordón umbilical o de ser el caso, médula ósea.

La Autoridad de Fertilización y Embriología (HFEA) permite las técnicas del Diagnóstico Genético Preimplantacional y están disponibles en nueve centros autorizados en el Reino Unido, en dichos centros se usan estas técnicas para detectar los defectos genéticos individuales y trastornos cromosómicos, siendo el costo aproximado a unos \$ 4100, dólares por sesión.<sup>32</sup>

### **1.3.6 En Francia**

Una pareja turca acude a una de las instalaciones en Francia para realizar el procedimiento para procrear a un niño medicamento. En el año 2011 nace en Francia Umut-Talha<sup>33</sup>, en el hospital Antoine- Béclère para salvar de la enfermedad beta-talasemia de dos hermanos enfermos, nació mediante la técnica de fertilización *in vitro* después de un doble diagnóstico genético previo a la implantación que permite seleccionar los embriones libre de la enfermedad. Se utilizaron las células extraídas del

---

<sup>32</sup>Vid. GITTER DONNA M., “Am I My Brother’s Keeper? The Use Of Preimplantation Genetic Diagnosis To Create A Donor Of Transplantable Stem Cells For An Older Sibling Suffering From A Genetic Disorder, 2006, pp. 12-13.

<sup>33</sup>Vid. Le Monde, “Le premier bébé-médicament français est né”, Société, 7 de febrero de 2011, disponible en: [http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/02/07/le-premier-bebe-medicament-francaisest-ne\\_1476586\\_3224.html](http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/02/07/le-premier-bebe-medicament-francaisest-ne_1476586_3224.html).

cordón umbilical para eliminar la enfermedad de sus hermanos. Asimismo, esperaron algunos meses para poder realizar extracción de médula ósea para recolectar material y poder utilizarla de ser requerida. Umut ha tenido que atravesar al menos dos veces por el mismo procedimiento de extracción de médula ósea para aliviar el sufrimiento de sus hermanos.

La ley francesa de bioética de 2004 y sus decretos de 2006, permiten esta práctica tras lograr el acuerdo con la Agencia de la biomedicina, debido a este primer nacimiento compatible.

## **2. Capítulo II.- La Fecundación *in vitro* para niños medicamento:**

Las técnicas de reproducción *in vitro* han demostrado paradójica e indirectamente que el concebido no nacido es ya un ser humano dotado de vida independiente de su progenitora. Se demuestra entonces que es vida humana individual e independiente, está ya constitutivamente presente en el cigoto, el embrión de una célula.

La jurisprudencia del TEDH<sup>34</sup> concluye que el derecho o libertad para utilizar las técnicas de reproducción asistida queda englobado dentro del derecho a la vida privada y familiar, pero su contenido es contingente y variable, con ello el Estado tiene una obligación negativa de no interferir, pero también una obligación positiva necesaria para el respeto efectivo del derecho.

La vida surge tras la fecundación, provenga de una relación natural o sea producto de una estimulación controlada *in vitro*.

La fecundación *in vitro*<sup>35</sup> fue desarrollada por el Dr. Robert G. Edwards, que durante la década de 1950 vio como este tratamiento podía tratar la infertilidad y tras su constante persistencia lo consiguió el 25 de julio de 1978 al concebir mediante la fecundación *in vitro* la primera hija del mundo, siendo un avance en la medicina reproductiva que generaría no solo un avance en la infertilidad, también supondría un debate en cuestiones éticas sobre la investigación de células germinales humanas y embriones, al verse alterada la reproducción humana natural. Pues esta técnica comprende toda

---

<sup>34</sup>Vid. VIDAL MARTÍNEZ, J., “Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y Otros contra Austria. TEDH 2010/56 de 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo”, Revista de Derecho y Genoma Humano, vol. 34, 2011, pp. 155-201

<sup>35</sup>Vid. HÖÖG CHRISTER, “Human *in vitro* fertilization”, the Nobel Assembly at Karolinska Institutet, 2010, pp. 4-10.

manipulación de los elementos reproductores humanos; células germinales, gametos, cigotos, embriones, encaminada a la procreación por medios no naturales<sup>36</sup>.

La técnica de fecundación *in vitro* ha permitido ser un desarrollo fundamental para el Diagnóstico Genético Preimplantacional, al ser un procedimiento realizado *in vitro* en células embrionarias tempranas fertilizadas *in vitro* para reducir que se transmita un trastorno genético grave o una anomalía cromosómica proveniente de los padres a sus hijos.

Es gracias al descubrimiento del sistema de antígeno leucocitario humano, (Human leukocyte antigen HLA) en los años 70, que fue posible optimizar los trasplantes de células, tejidos u órganos, de manera que se ha podido reducir el riesgo del rechazo en gran medida. Este tipaje HLA consiste en un análisis genético para determinar cuáles son estos antígenos de histocompatibilidad característicos de cada individuo o de cada embrión a ser transferido para ser un bebé medicamento. El HLA se localiza físicamente en el brazo corto del cromosoma que contiene al menos 200 genes, pseudogenes y fragmentos génicos<sup>37</sup>. Esta clase de moléculas se encuentran en los glóbulos blancos de la sangre y en la superficie de casi todas las células de un individuo, que permite fabricar anticuerpos a fin de dar respuesta en el sistema inmunológico. El sistema HLA se hereda por los hijos de sus progenitores, se heredan en bloque o por paquetes, que determinan si dos personas son histocompatibles, es decir, si el organismo del receptor aceptará el tejido o trasplante del donante.

---

<sup>36</sup>Vid. LACADENA, J.R., Genética y bioética, Editorial Desclée de Brower, Universidad Pontificia de Comillas, Bilbao, 2002, p. 107.

<sup>37</sup>Vid. ZWIRNER, N.W. y FAINBOIM, L., “Estructura y función del complejo mayor de histocompatibilidad”, en Geffner, J. y Fainboim, L. (coords.), Introducción a la Inmunología Humana, 5ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2005, pp. 93 y ss

La fecundación *in vitro* es una técnica de reproducción asistida que persigue lograr la formación del embrión fuera del útero materno, comienza con un proceso de estimulación ovárica mediante la administración de medicamento a fin de obtener un número adecuado de ovocitos maduros para luego capturar los ovocitos por vía transvaginal con guía ultrasonográfica, esta intervención puede efectuarse sin anestesia o previa administración analgésica.

Posteriormente tras obtener los espermatozoides se da inicio al proceso de manipulación de los gametos masculinos y femeninos en el laboratorio. Se realiza la fecundación y se introducen en una incubadora que mantiene una temperatura aproximada de 37 grados Celsius, en una atmosfera que contiene un 5% de anhídrido carbónico y una media de humedad relativa del 98% tratando de simular las condiciones del aparato genital femenino. Luego de diecisiete o dieciocho horas de inseminación se observa si se ha producido la fecundación mediante la existencia de dos pronúcleos y la expulsión del segundo corpúsculo polar. Lo que generaría la división en 2 células, 4 y 8 células luego de 66 horas transcurridas<sup>38</sup>. Para poder realizar la transferencia de los embriones, dependiendo de la edad de la mujer, al útero de la mujer por vía transcervical utilizando un catéter, a fin de evitar el riesgo de embarazos múltiples.

---

<sup>38</sup>Vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico, Comares, Granada, 2004, pp. 7-15

## **2.1 Diagnóstico Genético Preimplantacional para obtener un niño medicamento**

El Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), es una técnica que fue desarrollada inicialmente como una alternativa al diagnóstico prenatal para parejas en alto riesgo de transmitir un defecto genético<sup>39</sup>, lo que permite a los científicos verificar defectos genéticos específicos del embrión obtenido a través de la fecundación *in vitro*, detectar anomalías o alteraciones genéticas en el material genético de los embriones, a fin de reducir riesgos de abortos espontáneos, como mejorar la efectividad de la reproducción en mujeres de avanzada edad.

Mediante esta técnica se hace posible evitar la transferencia de embriones con alteraciones genéticas o cromosómicas, se analiza el embrión de 8 células o blastómeros. Por lo que se recurre a esta técnica al resultar menos molesta para los padres con el fin de detectar problemas en secuencias del genoma o cromosomas del embrión antes de la implantación.

Se llama diagnóstico genético de pre implantación porque tiene lugar antes de que el embrión se haya adherido a la pared uterina, lo que generalmente ocurre seis días después de la fecundación. La fecundación *in vitro* en sí es un método de reproducción asistida en que el espermatozoides y el óvulo se combinan en un plato de laboratorio para lograr la fertilización. Después de que la mujer es tratada con medicamento para la fertilidad y poder estimular la producción de múltiples óvulos, se recolectan de los ovarios en un proceso llamado recuperación de ovocitos<sup>40</sup>. Los huevos sanos se inyectan manualmente

---

<sup>39</sup>Vid. F.Shenfield, G.Pennings, P.Devroey, C.Sureau, B.Tarlatzis and J.Cohen., "Preimplantation genetic diagnosis" ESHRE Ethics Task Force, Human Reproduction Vol.18, No.3, 2003, p. 649-651.

<sup>40</sup>Vid. Robin E. Sosnow, Note, Genetic Material Girl: Embryonic Screening, the Donor Child, and the

con espermatozoides, con el objetivo final de crear múltiples embriones. Al siguiente día los embriones son examinados para detectar signos normales de fertilización, y luego el huevo comienza a dividirse. Un huevo fertilizado sano tendrá dos pronúcleos y dos cuerpos polares<sup>41</sup>. El huevo crea un embrión de dos células<sup>42</sup> en el día 2, ocho células<sup>43</sup> en el día 3, una mórula<sup>44</sup> de diez a treinta células en el día 4 y un blastocito<sup>45</sup> en el día 5. Las etapas de la división celular son importantes para un procedimiento de DGP.

La fertilización exitosa da como resultado un embrión que luego se implanta en el útero de la mujer, normalmente se implantan de 2 a 4 embriones a la vez para aumentar las posibilidades de un embarazo exitoso. La fecundación *in vitro* proporciona las técnicas básicas necesarias para hacer posible el DGP. El proceso real de esta técnica implica biopsia de los cuerpos polares de los ovocitos, blastómeros de los embriones de la etapa de escisión. Luego del diagnóstico celular se realiza mediante la extracción de 1-2 células del embrión cuando está en la etapa de 6-8 células, generalmente alrededor del

---

Need for Statutory Reform, 7 J. Health & Biomedical L. 609, 612 (2011); IVF Egg Retrieval (Oocyte Retrieval), IVF1 Fertility Clinic, <http://www.ivf1.com/egg-retrieval> (describing the IVF egg-retrieval process).

<sup>41</sup>Vid. Geoffrey Sher, Virginia Marriage Davis & Jean Stoess, *In Vitro Fertilization: The A.R.T. of Making Babies*. Un pronúcleo es "el núcleo haploide de un espermatozoide o huevo antes de la fusión de los núcleos en la fertilización". Pronúcleo, en *American Heritage Diccionario de la Lengua inglesa* (5ª edición, 2011), <http://www.thefreedictionary.com/pronucleus>. El cuerpo polar es "cualquiera de las dos pequeñas células producidas durante la primera y la segunda divisiones meióticas en el desarrollo de un ovocito, que contiene poco citoplasma y eventualmente degenerando." Polar Body, in *American Heritage Dictionary of the English Language*, supra, <http://www.thefreedictionary.com/polar>

<sup>42</sup>Vid. <http://www.advancedfertility.com/2-cell1.htm> (muestra una imagen de embrión de dos celdas sano y no saludable)

<sup>43</sup>Vid. <http://www.advancedfertility.com/8-cell.htm> (muestra dos imágenes de embriones de 8 células de calidad).

<sup>44</sup>Vid. <http://www.advancedfertility.com/morula.htm> (imagen ampliada de una mórula de compactación del día cuatro)

<sup>45</sup>Un blastocisto "es un embrión en una etapa avanzada de desarrollo fisiológico cuando hay dos tipos de células presentes: un grupo de células que forman la placenta y otro grupo de células que forman el feto." Vid. "Transferencia de Blastocyst IVF, San Diego Fertility Ctr., <http://www.sdfertility.com/blastocyst.htm> "

día 3 después de la fertilización, para poder detectar trastornos de un solo gen, trastornos de inicio tardío que tienen predisposición genética, trastornos cromosómicos y tipaje de tejido de antígenos leucocitarios humanos para que coincida con el trasplante de células madre.

Los trastornos comúnmente conocidos para los que se puede utilizar la técnica de PDG son los siguientes: síndrome de Down, fibrosis quística, distrofia muscular, anemia de células falciformes, Tay-Sachs y diversas formas de retraso mental. Asimismo, se puede utilizar para trastornos relacionados con el sexo, defectos genéticos únicos y trastornos cromosómicos.

Los trastornos relacionados con el sexo generalmente se transmiten a un niño a través de una madre que es portadora, un individuo que es portador tiene un alelo dominante y uno recesivo, heterocigótico, para un gen determinado. El alelo dominante enmascara el alelo recesivo y, por lo tanto, la enfermedad no está presente en un transportista. Sin embargo, el alelo recesivo aún puede transmitirse a la descendencia, lo que crea la posibilidad de que la descendencia se vea afectada.

El proceso de DGP se puede dividir en los siguientes procedimientos de fecundación *in vitro*; biopsia de embriones, diagnóstico de células individuales, reacción en cadena de la polimerasa e hibridación fluorescente *in situ*. El proceso inicial logra la fertilización fuera del cuerpo al combinar el espermatozoides y el huevo en una placa de Petri. Los embriones formados pueden probarse para detectar trastornos genéticos antes de la implantación. La fecundación *in vitro* que sólo es utilizada por parejas infértiles, les da la oportunidad de tener un hijo biológicamente suyo, superando la infertilidad que debido a que las trompas de Falopio se encuentran bloqueadas o severamente dañadas o inexistentes, complicaciones de la endometriosis y problemas con los espermatozoides de un hombre.

La biopsia embrionaria<sup>46</sup> puede realizarse teóricamente en tres etapas diferentes para realizar el DGP. La primera etapa implica la eliminación del primer y segundo cuerpo polar. Los cuerpos polares se extraen de los óvulos y, por lo tanto, contienen solo cromosomas maternos, esta técnica solo requería la eliminación del primer cuerpo polar que se puede hacer antes de la fertilización. Sin embargo, se determinó que deben eliminarse ambos cuerpos polares para asegurar resultados precisos.

La eliminación de ambos cuerpos polares requiere la fertilización y la eliminación del segundo cuerpo polar del cigoto. La segunda etapa de la biopsia embrionaria consiste en eliminar 10-20 células trisectodermo del blastocisto, la estructura formada después de la etapa de cigoto y justo antes de la etapa del embrión. Las células del trofocotodermo son del trofoblasto, la porción externa del blastocisto que se convierte en placenta. Este procedimiento tiene la capacidad de producir gran cantidad de células; sin embargo, hay muchos inconvenientes asociados con la biopsia que implica esperar hasta el tercer día de desarrollo cuando el embrión se encuentra en la etapa de escisión. En este punto, el embrión generalmente tiene entre seis y diez células.

El DGP para el tipaje de antígenos leucocitarios humanos (HLA) para el trasplante de células madres hematopoyéticas para que en futuro sirva como donante de células madres u otros tejidos para el hermano enfermo, este uso de DGP se combina con una prueba para garantizar que el futuro niño no se vea afectado por la misma enfermedad, siendo esta solución moralmente aceptable si el uso como donante no es el único motivo para que los padres tengan al niño.

---

<sup>46</sup>Vid. CSUKAS BROOKE, "Preinplantation Genetic Diagnosis and Savior Siblings", 2008, pp 12-15.

El DGP tiene una serie de ventajas que hacen que el procedimiento sea extremadamente deseable para las parejas en riesgo, que el mayor beneficio de la tecnología permite a los padres en riesgo de tener hijos con trastornos genéticos no tener que enfrentar la desgarradora decisión de elegir entre abortar al tener conocimiento en la postconcepción que su hijo tenga trastornos genéticos o dar a luz al niño con la enfermedad grave, cuyas esperanzas de vida se ven limitadas.

El DGP es visto como una alternativa directa a la terminación del embarazo, lo que permitiría evitar abortos, otorgar otras posibilidades a las parejas infértiles y que sufren de trastornos genéticos. Además, que reduciría el riesgo a las mujeres mayores de 35 años en procrear niños sin síndrome de Down, reducción de abortos espontáneos y cromosómicos.

En la procreación de los niños medicamento se realiza una prueba adicional para determinar la compatibilidad entre el individuo existente y el embrión. Se busca obtener un tipaje para que la sangre del cordón umbilical o médula ósea se pueda administrar al hermano enfermo. A pesar que actualmente sea un número limitado de las afecciones genéticas graves que pueden ser tratables a través del trasplante de células madre o médula ósea. Por lo que no es simplemente el propósito de esta técnica el informar a las parejas sobre la naturaleza genética de los embriones, sino prevenir el nacimiento de un niño con discapacidad.

La Sociedad Internacional de Diagnóstico Genético Preimplantacional (PGDIS)<sup>47</sup>, fue fundada en el 2002 con la finalidad de alentar y coordinar la investigación, educación y capacitación en este campo multidisciplinario, que requiere una estrecha colaboración de médicos de medicina reproductiva, especialistas en fertilidad, embriólogos,

---

<sup>47</sup>Para más información puede consultar en el siguiente enlace: <http://www.pgdis.org/>

genetistas humanos con el objetivo de proporcionar una red cercana de especialistas para que las prácticas de DGP puedan mejorarse de forma precisa y segura, pautas para una buena práctica. Dado que su objetivo principal es mejorar la seguridad y la precisión del DGP, y establece que aproximadamente se han realizado 30,000 ciclos de PGD en todo el mundo probando más de 170 diferentes condiciones médicas.

Es por ello que el profesor Julian Savulescu<sup>48</sup> considera éticamente aceptable en la medida que permite mejorar la condición humana a través de la razón aplicada por medio del desarrollo y la puesta a disposición de tecnologías para eliminar las deficiencias en las capacidades humanas, anuncia el principio de beneficencia procreativa que indica lo siguiente: “si las parejas (o, en su caso, una persona sola) han decidido tener un hijo y la selección es posible, entonces tienen una razón moral significativa para seleccionar entre todos los posibles aquel niño cuya vida cabe razonablemente esperar, de acuerdo con la información disponible, que será la mejor o, al menos, no peor que en cualquier otro caso”. En ese sentido defiende la selección embrionaria porque la alternativa es dejar la distribución de riesgos al azar. Por tal motivo Savulescu considera que, si la ciencia ha desarrollado procedimientos que nos permiten hacerlo mejor que la evolución, no debemos dejar la reproducción al azar y la evolución. Sin embargo, la moral no puede ser indiferente a la elección entre un niño que va a tener una vida plena y otro que tendrá una existencia llena de sufrimiento.

Asimismo, la investigadora en Bioética Rosalind McDougall<sup>49</sup> afirma que el análisis sobre las decisiones reproductivas debe partir del concepto de libertad reproductiva de

---

<sup>48</sup>Vid. PINTO PALACIOS FERNANDO., “Nacidos para salvar un análisis ético-jurídico del “bebé medicamento”, 2015, p. 167 y ss.

<sup>49</sup> Ibídem. pp. 171-172.

los padres. Sostiene que las decisiones reproductivas son moralmente correctas cuando no causan un daño significativo.

En cuanto a su regulación y aceptación del DGP varia en todo el mundo, desde prohibiciones totales hasta falta de regulación como es el caso de nuestro ordenamiento peruano. También hay algunos niveles intermedios de regulación que se crearon antes del uso del DGP y por lo tanto abordan la asistencia médica de procreación de niños medicamento. Una de esas leyes es la Ley de Fertilización Humana y Embriología del Reino Unido de 1990 que describe actividades prohibidas en relación con embriones y gametos. Esta ley estableció la Autoridad de Fertilización Humana y Embriología (HFEA) para administrar y regular la asistencia de reproducción. Tanto en Francia como en Noruega implementaron leyes en 1994 que permiten los usos terapéuticos del DGP, pero no permiten que el DGP se use con fines de mejora o selección de sexo, se puede usar para la detección de enfermedades hereditarias, intratables. Señalando que la decisión de tener hijos pertenece a un área de la vida privada en la que resulta preferible dejar que las personas realicen su propia elección. Por tal motivo el estado solo debe intervenir para evitar la aparición de daños graves.

Sin embargo, Italia<sup>50</sup> mediante la aprobación de la legislación de 2004 prohíbe específicamente el DGP, esta prohibición es parte de una ley muy restrictiva que también requiere que la fecundación *in vitro* de no más de tres óvulos a la vez, así como la transferencia simultánea de todos los embriones creados al útero. Estos requisitos han llevado a la implantación y en algunos casos al aborto de embriones que luego se descubrió que estaban afectados con talasemia. Provocando con esto que varias parejas italianas acudan a otros lugares en busca de ayuda reproductiva. Esta ley sigue los pasos

---

<sup>50</sup> Vid. CSUKAS BROOKE, "Preinplantation Genetic Diagnosis and Savior Siblings", 2008, pp. 37-38.

de la Ley Alemana que establece que el único tratamiento permitido para embriones son aquellos tratamientos que funcionan para garantizar la supervivencia del embrión.

En Estados Unidos<sup>51</sup>, en cambio, tiene considerablemente menos reglas que en el Reino Unido u otras partes del mundo. De hecho, es uno de los pocos países que permite la selección de sexo no médico.

## **2.2 Posibles riesgos del Diagnóstico Genético Preimplantacional**

El diagnóstico Genético Preimplantacional al igual que cualquier otra técnica o procedimiento médico complejo, tiene una serie de posibles riesgos. Tales como la naturaleza compleja del procedimiento, la necesidad de una gran cantidad de embriones para la fecundación *in vitro* exitosa, al ser una técnica que implica la micro manipulación de los orígenes de la vida.

Las principales áreas de preocupación incluyen el riesgo asociado con la biopsia de embriones y la eliminación de células, falta de embriones no afectados como resultado de la fecundación *in vitro* y posiblemente un diagnóstico erróneo. Además, la finalización con éxito de un procedimiento altamente técnico no garantiza el embarazo. El éxito de cualquier procedimiento de DGP depende de la presencia de un gran conjunto de embriones candidatos dentro de los cuales, se espera que algunos no estén afectados.

Lo que requiere una gran cantidad de embriones lo que supone una hiperestimulación de los ovarios que en muchos casos tiene efectos secundarios indeseables. En primer supuesto la mujer podría experimentar molestia abdominal, náuseas y vómitos, diarrea

---

<sup>51</sup> *Ibíd.* p. 38.

o distensión abdominal y en el segundo supuesto podría aumentar de peso, acumular líquido en la cavidad abdominal, inestabilidad hemodinámica, fallo renal, tromboembolismo, dificultad respiratoria severa, hemorragias intraperitoneales, torsión y ruptura ovárica. Asimismo, algunos estudios han concluido que las mujeres sometidas a un tratamiento de estimulación ovárica tienen una mayor probabilidad de padecer cáncer de útero durante el primer año de exposición. A veces, a pesar de soportar el estrés mental y físico, hay pocos o ningún embrión no afectado disponible que haga que el ciclo sea un fracaso. La Fecundación *in vitro* implica la implantación de embriones múltiples para aumentar la probabilidad de que ocurra el embarazo. Si bien generalmente es el caso de que solo uno o ningún embrión provoque un embarazo, puede ocurrir embarazos múltiples. Así como también de lugar a riesgo de abortos<sup>52</sup> o que provoque embarazos ectópicos llegando a triplicar el riesgo de la mujer o embarazos pretérminos todo esto a causa del uso de las gonadotropinas requeridas para el tratamiento hormonal.

Para realizar estas técnicas se requiere de tiempo, este puede oscilar entre 12 o 18 meses lo que puede ser excesivo para tratar casos tumorales activos en niños gravemente enfermos.

Dentro de los posibles riesgos existe un porcentaje de 1% y 5% de inexactitud dentro de los cuales es importante la edad de la madre. Lo que según estudios hablamos de una eficacia reducida por cuanto oscilan entre un 15% y un 19%<sup>53</sup>.

---

<sup>52</sup> Vid. Vid. PINTO PALACIOS FERNANDO., “Nacidos para salvar un análisis ético-jurídico del “bebé medicamento”, 2015, p. 103 y ss.

<sup>53</sup> *Ibidem.* p. 104.

Al necesitarse un elevado número de embriones y producir varios ciclos de fecundación para producir un niño medicamento y al extraer 2 células para el análisis podría causar problemas en las otras células embrionarias o complicaciones en el desarrollo.

El análisis puede ser en muchos casos muy difícil y puede fácilmente conducir a un diagnóstico erróneo, lo que además cada célula extraída de un embrión no puede ser examinado para detectar una amplia gama de defectos genéticos. Lo que el DGP sería útil para casos específicos siendo limitada el diagnosticar otros defectos genéticos. Asimismo, es poco la evidencia sobre la seguridad a largo plazo de estas técnicas, recomendándose un seguimiento exhaustivo a los niños nacidos después del DGP.

EL DGP es extremadamente difícil, al ser un procedimiento complejo y completo, el seleccionar un embrión para que sea hermano salvador es difícil y requiere una gran cantidad de embriones para escoger, debiendo el embrión estar libre de trastornos genéticos, y debe ser compatible HLA. Poco se conoce sobre los efectos a largo plazo tanto en la madre como en el niño medicamento y del niño enfermo.

Al ser una técnica moderna que va actualizándose con el paso de los avances científicos, aún no puede detectar otras afecciones como la espina bífida, la anencefalia, entre otras. Por lo que son reducidas las anomalías que puede detectar esta técnica, sumado a los riesgos que causan la súper ovulación, fertilización múltiple a la mujer y sin estudios a largo plazo<sup>54</sup>.

---

<sup>54</sup> *Ibíd.* p. 147.

### **2.3 Otras alternativas terapéuticas para conseguir el bien deseado**

El bien deseado, resulta salvar a niños enfermos aquejados con enfermedades graves congénitas o adquiridas, es decir se busca conseguir extender la esperanza de vida y puedan gozar de una vida normal.

Dentro de estas posibilidades existe la primera opción por considerar, si existiese algún familiar compatible inmunológicamente con el niño enfermo. Si lo hubiera esta sería la solución terapéutica idónea.

Pero en caso que no se dieran estas circunstancias se podría optar en acudir a un banco público de cordones umbilicales. Por lo que parece razonable potenciar la creación de bancos públicos de sangre de cordón umbilical, centros dedicados a la recolección, procesamiento, estudio y crio preservación de sangre del cordón umbilical para que pueda ser utilizada como fines clínicos, principalmente para restaurar médula ósea.

Para poder utilizarlos, que se encuentren a disposición y que se puedan tratar a niños enfermos que requieran trasplante de material hematopoyético. Siendo esta opción terapéutica que no conllevaría ninguna dificultad ética y puede ser en un futuro la solución idónea para tratar a niños que requieran este tipo de trasplantes y que no tengan un familiar inmunológicamente compatible que pueda proporcionarlo. De tal forma que exista una amplia oferta y puedan realizarse los trasplantes necesarios sin dificultad

Al crear otras opciones se puede reducir el número de niños medicamento que se producen cada año. Esto puede proporcionar que se realicen los estudios adecuados frente a la existente problemática con los niños medicamento. El material genético obtenido de los niños nacidos podría proporcionar medios para salvar vidas, se podría registrar y categorizarse de una manera que sea accesible a nivel nacional y una meticulosa catalogación que haría posible un mejor uso del material genético depositado

en los bancos para poder contactar con los niños enfermos que necesiten del material proporcionado por niños ya existentes antes de seguir con el procedimiento y el uso de las técnicas de procreación de niños medicamento. Lo que en un futuro se podrían hacer investigaciones que permitan la creación de versiones sintéticas de las células madres para que el proceso de procreación de niños medicamento sea innecesario por completo.

### **3. Capítulo III.- Discusión: Beneficios y Problemas a la procreación de niños medicamento**

#### **3.1 Beneficios:**

Los partidarios de utilizar la técnica del Diagnóstico Genético Preimplantacional con el fin de procrear un hermano medicamento que pueda donar células madre, mediante esta tecnología permitiría tener el potencial para salvar la vida de un niño afectado gravemente.

La producción y utilización de estos niños parece ser positivo al intentar encontrar una solución para tratar a niños enfermos que al no existir otro tratamiento no tienen otra posibilidad de curarse que, recurriendo al trasplante de material hematopoyético. Por ello cuenta con una gran aceptación social<sup>55</sup>, ante un anhelado deseo parece justificar su creación.

Al plantearse que se puede permitir curar a un niño que se encuentra gravemente enfermo y justificar el utilizar todos los medios posibles y poder curarlo, ya que supondría un aspecto negativo el no hacer nada, cuando la ciencia ofrece estas técnicas para poder curarlos, lo que permite la tecnología buscar el bienestar del niño evitando daño a la futura descendencia y al aplicar las técnicas de PGD aumenta la autonomía de los padres al permitirles elegir una técnica que mejore su calidad de vida, permitiendo la posibilidad de proteger el interés de la salud de su descendencia evitando interrupciones del embarazo.

En muchos casos, las células madres necesarias para el trasplante se obtienen de la placenta o de la sangre del cordón umbilical; por lo tanto, el recién nacido no sufre

---

<sup>55</sup>Vid. Aznar Justo., “Bebés Medicamento”, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir –Instituto de ciencias de la vida, 2014, pp. 4-8.

ningún daño corporal. Los cordones umbilicales se suelen eliminar de los recién nacidos después del nacimiento, representando poco riesgo para el niño medicamento.<sup>56</sup>

El DGP no solo permite a las familias en riesgo tener hijos sanos, sino que también abre la puerta a la capacidad de eliminar las enfermedades genéticamente transmitidas de generaciones futuras. El DGP si se realiza con diligencia en los casos de riesgo podría reducir significativamente el número de nacimientos afectados por enfermedades genéticas hasta que ellas se eliminen de manera efectiva. Al permitir mejorar las pruebas genéticas con fines terapéuticos y para propósitos de mejora, al detectar anomalías genéticas y cromosómicas con el fin de implantar únicamente los embriones que no se ven afectados por un determinado trastorno.

En particular, el código de ética de la Asociación Médica Estadounidense ha encontrado que es éticamente aceptable el uso de las DGP y pruebas prenatales para prevenir y tratar enfermedades genéticas<sup>57</sup>. Rechazando la selección genética sobre la base de características no relacionadas con la enfermedad. Esta organización intenta abordar problemas éticos que surgen con respecto a la destrucción e investigación de embriones. Sin embargo, estas pautas éticas no abordan dilema ético que surge cuando un niño es concebido a través del DGP para el específico propósito de ser un hermano salvador.

Por lo que al tratar al hermano mayor enfermo con la sangre del cordón umbilical del niño medicamento es el tratamiento más “viable” que se necesita para curar al hermano enfermo, tomar la sangre del cordón umbilical no dañará al niño medicamento, mientras que la sangre del cordón umbilical puede salvar la vida del hermano mayor. En esta

---

<sup>56</sup>Vid. CSUKAS BROOKE, “Preinplantation Genetic Diagnosis and Savior Siblings”, 2008, pp 28-29.

<sup>57</sup>Vid. McClean Marley, “Children’s Anatomy v. Children’s Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of “Savior Siblings” Vol. Num 43. pp 848-849.

situación, tratar y salvar la vida del niño enfermo está en línea con el principio de beneficencia. Esta acción promueve los valores del principio de no maleficencia, ya que la sangre del cordón umbilical se usa sin causar daño al niño medicamento. Por lo que viéndolo desde ese punto de vista deberíamos apoyar el uso de las técnicas de DGP. Debido que como padres se encuentran obligados legal y moralmente de ayudar, rescatar a sus hijos, a pesar que la situación sea arriesgada y pueda causar daño.

En ese sentido los partidarios del DGP consideran que al utilizar esta técnica coinciden en la licitud moral de su uso al considerarla beneficiosa al existir un imperativo ético de curar al hermano enfermo que obliga a los profesionales sanitarios en utilizar todos los medios a su alcance para mejorar el estado de salud, esta beneficencia implica un compromiso activo en la realización del bien; al no causar daño y maximizar los beneficios posibles disminuyendo los posibles daños con la obligación de procurar el bien a quien se le aplica el tratamiento respetando sus propios valores y proyectos de vida.

Por lo tanto, sería útil examinar el derecho para procrear, especialmente en el contexto de la procreación con el propósito de concebir un hermano salvador.

### **3.1.1 Curación de un niño gravemente enfermo**

Se trata de un niño que se encuentra afligido con un trastorno genético o adquirido, con enfermedades cuya esperanza de vida es muy limitada y además que toda esa esperanza de vida se encontrará sometido a tratamientos para ayudar a combatir la enfermedad y pueda tener una vida normal. Debido que alguno de los padres lleva genes enfermos hereditarios que transmiten a sus hijos; da lugar a que nazcan con problemas genéticos congénitos, tiene posibilidades mínimas de curación o son completamente incurables.

Estas condiciones devastadoras y frustrantes pueden obligar a algunos padres intentar todo lo posible para mejorar la calidad de vida de sus hijos enfermos. Acudiendo a la tecnología médica moderna que ofrece este tipo de esperanzas de tratamiento mediante el trasplante de células madres y médula ósea de ser el caso.

Lo más importante es que mediante el DGP se tiene el potencial de salvar la vida de este niño gravemente enfermo mediante trasplante de células madres o medula ósea de ser el caso y al utilizar esta técnica se persigue la mejora del estado de salud del hermano enfermo

El deseo de salvar a un hijo enfermo, no descarta la intención de amar y cuidar al niño procreado<sup>58</sup>. Por lo que sería aceptable procrear un niño para ayudar a salvar a su hermano, además que esto no descarta que sea visto y tratado como un ser humano.

Los deseos de los padres es tener a sus hijos sin dolencias y sufrimientos que vivan una vida normal y plena. Por lo que salvar a su hijo enfermo y además tener otro niño saludable que desearán amorosamente y cuidarán de él, serán los motivos por el cual utilicen las técnicas de DGP. Justificándose además por su autonomía reproductiva como padres, a la capacidad de tomar decisiones libres y responsables sobre la posibilidad de procrear, de regular la fecundidad y de disponer los medios para ello. Debido que no todos los niños nacen libres de enfermedades y sufrimiento, algunos nacen con discapacidades severas y otros nacen con problemas genéticos congénitos que tienen menos posibilidades de cura o ninguna cura en absoluto.<sup>59</sup>

---

<sup>58</sup>Vid. GITTER DONNA M., "Am I My Brother's Keeper? The Use Of Preimplantation Genetic Diagnosis To Create A Donor Of Transplantable Stem Cells For An Older Sibling Suffering From A Genetic Disorder, 2006, pp. 37-42.

<sup>59</sup>Muade Elphus," The birth of a Saviour sibling: an ethical debate, University of the Witwatersrand, Johannesburg, 2013, p.4.

Estas desafortunadas circunstancias hacen que los padres se vean desesperados y devastados en la medida que intentan todo lo posible para tratar de mejorar la calidad de vida de sus hijos enfermos. Ningún padre quiere ver sufrir a su hijo, por lo que sería aceptable para los padres tener un hijo salvador con el propósito de salvar la vida de otro de sus hijos y quererlo tanto como al otro hijo enfermo.

Se salvaría la vida de un niño gravemente enfermo y se procrearía un niño libre de las enfermedades genéticas que padece su hermano mayor, todo esto en la obligación de actuar en beneficio del paciente, a pesar de que la técnica podría llevar una serie de riesgos para la madre, para el donante y para el hermano enfermo, se les resta importancia por la bondad de la finalidad perseguida. Ya que si no se hiciera se quebrantaría la obligación de promover el bienestar del paciente al privarle de un medio terapéutico que podría curar al niño enfermo, sin olvidar que se trata de un procedimiento de último recurso.

### **3.1.2 Utilización de Células Madres**

La utilización de células madre<sup>60</sup>s de la sangre del cordón umbilical del niño medicamento se realiza a través de un procedimiento indoloro en el momento del nacimiento del niño.

Logrando que mediante un trasplante se cure la enfermedad, o se alivie en gran porcentaje, obteniendo con ello una familia feliz que evitó la pérdida de su hijo, este niño contribuye con la felicidad de su familia en salvar la vida de su hermano.

---

<sup>60</sup>Ibídem. p. 5.

La extracción de células madres del cordón umbilical resulta un proceso fácil, estas células están disponibles al momento del nacimiento, resultando menos dañino al ser el grado de compatibilidad no tan exigente como en las células de médula ósea.

La utilización de células madres del cordón umbilical es una técnica que se viene utilizando desde hace muchos años para tratamientos de determinadas enfermedades congénitas o adquiridas del sistema encargado de la producción sanguínea que permiten regenerar médula ósea.

Las principales ventajas son la facilidad de obtención, ausencia de riesgo para el donante, reducido riesgo de transmisión viral, a diferencia de la donación de médula ósea que se realiza en quirófano a través de un procedimiento invasivo y bajo anestesia general.

Una vez nacido el bebé, se realiza el pinzamiento y corte precoz del cordón umbilical a 5 centímetros del ombligo con dos pinzas y se corta entre ambas, lo que en medicina se conoce como clampaje. Luego se limpia con una solución aséptica porción del cordón a fin de realizar una punción en la vena umbilical con la aguja de la bolsa de donación, esperando recoger la sangre que caerá por gravedad. Después de extraer las muestras se procede al cierre, revisión del etiquetado para los controles y almacenamiento provisional de la bolsa.

Se debe transportar a un área de almacenamiento en fresco y depositarse en la nevera destinada a fin que mantenga una temperatura ideal entre los 4°C y los 10° C, donde permanecerá hasta su transporte al banco de cordón, mientras se realizan las pruebas cuyo objetivo es determinar el grupo sanguíneo, el Rh, el tipaje HLA, etc.

Debemos señalar que la sangre de cordón umbilical (SCU) no se almacena como tal, se separan las células mononucleares, células madre hematopoyéticas, del resto de

componente y se mezclan con una sustancia llamada DMSO (dimetilsulfóxido) que protege a las células de la formación de cristales de hielo que podría provocar la ruptura de las membranas celulares. Una vez realizada la mezcla se cierra la bolsa en un estuche metálico y se procede a disminuir la temperatura de manera progresiva y controlada mediante sistema computarizados.

En ese sentido se puede apreciar que el proceso de obtención no comporta riesgo para el recién nacido ni para la madre. Sin embargo, en casos donde se presente alguna intervención quirúrgica o complicaciones en las cesáreas, cuando la extracción puede interferir en el cierre y reparación de la herida quirúrgica se desaconseja realizar la obtención de muestras de sangre del cordón umbilical.

En Europa en el año 1995 se creó la organización EUROCORD, iniciado por el Grupo Europeo de Trasplante de Sangre y Médula Ósea (EBMT) para promover los aspectos asociados con el trasplante de células madres de donantes, su investigación, educación, estandarización, control de calidad, acreditación de los centros.

Por otro lado tenemos la donación de médula ósea desde bebés y niños menores ha sido ética y legalmente aceptable durante muchos años, indica el estudio británico sobre el cáncer infantil en EE.UU<sup>61</sup>, los tratamientos con médula ósea han sido más exitosos en relación con el trasplante de células madres del cordón umbilical para los casos de talasemia. Sin embargo, es éticamente preocupante porque la donación de médula ósea implica riesgos significativos para el niño donante. El obtener médula ósea en niños es invasiva y se realiza bajo anestesia general, implicando posibles riesgos de infección,

---

<sup>61</sup>Ibídem. p. 45-46.

riesgos de anestesia general, dolor, malestar que podría involucrar riesgos de la transfusión.

El éxito del trasplante depende del tipo de enfermedad y puede variar desde un 90% en caso de talasemia a porcentajes menores en caso de leucemia. Si el tratamiento con sangre del cordón umbilical no tiene éxito se necesitaría hacer un trasplante de médula ósea.

### **3.1.3 Compatibilidad y éxito de trasplante según el tipo de enfermedad**

El éxito del procedimiento depende de la compatibilidad de los tejidos del donante y el receptor, la tasa de mayor éxito es mucho más alto para el hermano idéntico al antígeno leucocito humano.<sup>62</sup>

Por lo que también dependerá la edad del niño enfermo, la enfermedad, el estado de la enfermedad, histocompatibilidad del donante y el intervalo de tiempo entre el diagnóstico y el trasplante. Cada uno de estos factores determinará cómo el cuerpo del niño enfermo podrá reaccionar ante la introducción del nuevo material genético.

Todo esto previo a que se haya realizado un embarazo exitoso, dependerá también de la edad de la madre, mientras más joven mejores serán los resultados de fertilidad, de las condiciones genéticas e incluso la cantidad de ácido fólico que consuma.

---

<sup>62</sup>Vid. Smith, Malcolm K. (2012) Regulating assisted reproductive technologies in Victoria: the impact of changing policy concerning the accessibility of in vitro fertilisation for preimplantation tissue-typing. *Journal of Law and Medicine*, pp. 3-5.

Las posibilidades de éxito y curación del hermano enfermo varían dependiendo de la enfermedad, por ejemplo<sup>63</sup>, si se trata de una anemia de Fanconi o anemia aplásica, las posibilidades de éxito con el tratamiento de sangre del cordón umbilical alcanzan un 80-90%, en cambio si se trata de una talasemia o de inmunodeficiencias el porcentaje oscila entre un 70%-90% y si el hermano enfermo se encuentra aquejado de una leucemia o linfoma la tasa de éxito se reduce drásticamente hasta un 30%-50%.

Para lograr las posibilidades de éxito el paciente tiene que someterse a un tratamiento mieloablativo llamado acondicionamiento que, básicamente busca tres fines: En primer lugar, eliminar las células tumorales, En segundo lugar, desactivar el sistema inmunitario del paciente para minimizar las posibilidades de rechazo de injerto de células madre y finalmente permitir que los inmunocitos del donante se injerten y ejerzan su efecto antitumoral. Después del tratamiento de acondicionamiento se suministran las unidades de SCU vía intravenosa, todo esto debe realizarse en una habitación individual con aire filtrado, con estrictas medidas de higiene para minimizar el contacto con los agentes infecciosos y poder conseguir el éxito del trasplante.

### **3.1.4 Posible alta autoestima del procreado al ser un hermano salvador**

El niño procreado que donará tejido u órganos sería el mejor interés del niño enfermo, lo que tendría posibles beneficios psicológicos que un donante podría tener como experiencia a un resultado que salvaría una vida, primará la relación de hermanos, si los hermanos tienen una relación cercana, entonces el niño medicamento estará en mejor

---

<sup>63</sup> Vid. ARANGO RESTREPO, P, PASTOR GARCÍA, L.M. y SÁNCHEZ ABAD, P.J., ob. cit., p. 305.

posición psicológica al ver una familia intacta, que ha permitido salvar de la muerte a un ser querido.

Los defensores de estas técnicas admiten que, si un niño medicamento descubre que fue creado para el único propósito de ser un donante para su hermano, el hermano salvador se beneficiaría de saber que ha sido capaz de salvar a su hermano. Dependerá mucho del ambiente familiar de los niños, en otras palabras, si un niño se siente amado puede verse en sí mismo como el mejor regalo para sus padres y sus hermanos, convirtiéndose en el hermano salvador de la familia al contribuir al bienestar familiar

En efecto, diversos estudios científicos afirman que la donación de progenitores hematopoyéticos provoca un incremento de la autoestima por parte del donante y el establecimiento de una relación más estrecha entre los hermanos.

Pennings, Schots y Liebaers<sup>64</sup> afirman que el conocimiento por el niño medicamento de haber sido seleccionado para curar a su hermano enfermo dota al nacido de una mayor autoestima y de un sentimiento de orgullo por dicho papel. Asimismo, Thomas<sup>65</sup> sugiere que esta situación mejoraría la relación del nacido con su hermano, que, de otra manera, probablemente habría fallecido.

Sin embargo, esto no podría ser positivo en aquellos casos en los que el niño medicamento haya sido concebido de manera natural y no resulte ser compatible con el hermano enfermo. En estos casos el niño podría sufrir un daño psicológico cuando tenga conciencia de que a pesar que sus padres lo concibieron como un salvador de su hermano esto no ha podido cumplirse.

---

<sup>64</sup>Vid. PINTO PALACIOS FERNANDO., “Nacidos para salvar un análisis ético-jurídico del “bebé medicamento”, 2015, p. 148-149.

<sup>65</sup>Vid. *Ibíd.* p.148.

### 3.2 Problemas:

La cuestión de la procreación de los niños medicamento presenta a su vez una problemática y un conflicto ético que se intentará demostrar. El hecho de que el DGP para procrear niños medicamento pueda ser de mayor beneficio para los niños enfermos, los padres y la sociedad en general el poder ser una buena noticia. Sin embargo, esta “buena noticia” puede interferir con la vida, el derecho del niño medicamento. Al presentarse el dilema que, en el proceso de rescatar la vida de un hermano mayor muy enfermo, podríamos estar violando los derechos y la dignidad de los embriones y del niño medicamento procreado.

Lo que nos lleva a muchas preguntas; sobre ¿qué debemos seguir?, ¿si debemos tratar al niño enfermo y salvarlo de la muerte, incluso si eso significaría usar un niño medicamento como medio de recuperación?, ¿o dejamos que el niño enfermo muera por el bien de respetar la vida?, ¿o por el bien de respetar la regla moral contra el uso de personas?, ¿Cómo un medio para los fines de los demás? Frente a la existencia de un conflicto grave no podemos simplemente seguir las reglas más sólidas para conseguir un solo bien, como lo considera la ética utilitarista, al deber examinar las consecuencias de cada una de las opciones y “beneficios” que se nos presentan y elegir la acción con las mejores consecuencias. Debemos tratar al niño medicamento no solo como un medio para la supervivencia del hermano mayor enfermo. Tenemos que respetar los derechos y la dignidad del niño procreado. Que al manipular genéticamente un embrión se alteraría la igualdad, la dignidad y asimismo afectaría cuestiones de la identidad de la especie y la auto comprensión del ser humano como perteneciente a una especie,

generándose una discriminación frente a los embriones que presentan trastornos genéticos y son desechados.<sup>66</sup>

Otro problema que se presenta es que se está lidiando con un niño muy enfermo que incluso podría morir, lo padres podrían estar guiados por sus emociones, simpatía, conciencia o intuición de tomar una decisión al querer salvar a su niño enfermo no actuando razonablemente, dejándose llevar por sus sentimientos y emociones, sin importar las consecuencias y que tan buenos sean los resultados. Lo que supone utilizar a una persona simplemente como un medio para los fines de los demás o como una mercancía y se trataría una acción no ética, que no se debe dar. A pesar que hay buenas razones para creer que las consecuencias de salvar al niño enfermo por ser la única alternativa disponible corresponden a un riesgo-beneficio que da como resultado la muerte de los embriones existentes por encontrarse con trastornos genéticos y no se les da la oportunidad de vivir.

Como se puede observar estamos frente a conflicto de intereses, dentro del ámbito familiar al querer los padres salvar a su hijo enfermo frente a la posibilidad de hacerlo con el uso de las técnicas de DGP, por otro lado, el interés del menor que tiene derecho a desarrollarse plenamente sin verse instrumentalizado.

Por lo que analizaremos los argumentos éticos utilizados por un sector de la doctrina que rechaza la técnica del DGP para la procreación de niños medicamento, adoptando la problemática en una instrumentalización del niño medicamento al ser utilizado como un medio para un fin, en la obtención y pérdida de numerosos embriones que trae consigo la utilización de esta técnica, en la posible dependencia de por vida que puede

---

<sup>66</sup>Vid. *Ibíd.* p. 231.

llegar a convertirse el niño medicamento en una constante donación y los posibles riesgos psicológicos y de salud física que traería a los niños medicamento.

### **3.2.1 Instrumentalización del niño medicamento**

Desde el momento en que el óvulo es fecundado, se inaugura una nueva vida que es individual del padre y de la madre, es un nuevo ser humano que se desarrolla por sí mismo, se inicia la aventura de una vida humana, cuyas principales capacidades se desarrollarán con el paso del tiempo. A partir de su existencia debe ser respetado y tratado como persona y se le debe reconocer los derechos de la persona, el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida. Por tanto, sólo se debe permitir cualquier acción médica que tenga como fin el respeto a la vida, la integridad del embrión, que se oriente hacia su curación o custodia. Puesto que el acto médico debe estar al servicio de la persona y no le corresponde la facultad de disponer o decidir sobre ellas.

La persona humana es un ser individual que deberá ser el resultado del fruto del amor de sus padres, no puede ser querida ni concebida como producto para un fin, esto conlleva a subordinar su llegada a las condiciones preestablecidas para cumplir ciertos fines dejando de lado su valor esencial como persona y a su procreación natural.

El principal problema que proviene tanto por sus padres como por el médico al haber sido seleccionado genéticamente con el resto de embriones al ser “sano” y compatible genéticamente, estableciendo a los bebés medicamento como productos básicos en lugar de fines en sí mismos, como medio de resolver un problema médico de un tercero.

Dando a cuestionar si la procreación y su uso de los bebés medicamento debe regirse por el fin buscado y los medios para conseguir salvar al niño enfermo, o prevalecer el respeto a la vida humana, basado en su propia dignidad, siendo este el principio ético último que guía todas las acciones biomédicas que se desarrollen en un futuro.

De acuerdo con la “European Society of Human Reproduction and Embriology (ESHRE) Ethics Task Force”, la creación de un bebé-medicamento “sería moralmente aceptable si su utilización como donante de la sangre del cordón umbilical no es el único motivo de los padres para tener el hijo” Si los padres lo aman y cuidan como amarían y cuidarían a cualquier otro hijo su producción sería éticamente admisible<sup>67</sup>.

Sin embargo, la procreación de los niños medicamento es el primer paso hacia una pendiente resbaladiza de la manipulación científica. Tales usos de la ciencia se consideran destinados a la construcción de bebés diseño, a pesar que sea para tratar trastornos específicos relacionados con la historia familiar, es difícil predecir la duración y la calidad de vida.

Al permitir estas prácticas se infringe el derecho del niño a la autonomía corporal, y a la privacidad, no debe olvidarse que todos tenemos derecho a la autonomía corporal y poder decidir sobre qué hacer o no hacer con su cuerpo, siempre que las acciones no causen daño a otros y no verse instrumentalizado al vulnerarse su dignidad como persona. Un niño o bebé, como ser humano tiene interés de su cuerpo. En consecuencia, al recién nacido se debe proteger, los seres humanos tenemos la capacidad de excluir a otros en utilizar sus cuerpos, tienen un interés legítimo de individualidad, aunque este derecho se extiende a sus padres por ser sus tutores legales hasta que alcancen la

---

<sup>67</sup>Vid. F.Shenfield, G.Pennings, P.Devroey, C.Sureau, B.Tarlatzis and J.Cohen., “Preimplantation genetic diagnosis” ESHRE Ethics Task Force, Human Reproduction Vol.18, No.3, 2003, pp. 649-651.

mayoría de edad, debe velarse a que el niño debe estar libre de intrusiones no deseadas en sus cuerpos, al tener derecho de su integridad corporal.

Siguiendo a Kant<sup>68</sup>, el indica que debemos actuar para que tratemos a la humanidad, ya sea en nuestra propia persona o en la de otra persona, siempre como un fin y nunca como un medio único. Por lo tanto, la humanidad siempre debe ser tratada como un fin y nunca como un medio para los logros de otras personas, argumentando además que cualquier ser humano sin importar cómo fue concebido tiene una dignidad intrínseca que lo hace valioso. Por lo tanto, es un error tratar a los seres humanos, incluidos los niños como instrumentos o como un medio para los fines de otras personas, en este caso para el niño enfermo. Debiendo solo actuar de acuerdo a esa máxima por la cual deberíamos al mismo tiempo que se convierta en una ley universal. En este caso supongamos que la regla dice que es permisible usar el DGP en la procreación de niños medicamento cuando hacerlo salvaría la vida de alguien. Por lo tanto, podríamos querer que el uso del DGP para la creación de niños medicamento se convierta en una ley universal. Sin embargo, debemos cuestionar si la acción de procrear niños medicamento es moralmente aceptable, siguiendo la línea de pensamiento de Kant, esto no sería posible porque nada es bueno moralmente sin la participación de la buena voluntad. La buena voluntad es buena por sí misma, no instrumentalmente como un medio para otra cosa, como en este caso son los niños medicamento. Por lo que resulta un dilema al determinar la permisión y/o aceptación del uso de estas técnicas. Porque las reglas morales que son absolutas y no se pueden romper o no pueden ser anuladas por otras

---

<sup>68</sup>Muade Elphus, "The birth of a Saviour sibling: an ethical debate, University of the Witwatersrand, Johannesburg, 2013, pp.21-22.

reglas en una situación problemática como se presenta en estos dilemas de la salud que pueden ser contradictorias y difícil al tomar decisiones.

El problema de instrumentalizarlos, además de su recuperación debido a las posibles lesiones físicas y emocionales que sufriría el niño procreado. Supone que al tratarse de niños serían más susceptibles a renunciar a su propio interés cuando son coaccionados o presionados por algún miembro de la familia o algún adulto, viéndose afectada su libertad.

La procreación del niño medicamento supone manipular el embrión para cambiar las características a un niño sin trastorno genético, pudiendo ser considerado como un producto, servirá como un medio para un fin, debido que los seres humanos no deben ser utilizados como medios para un fin. Dejando de lado el valor intrínseco que posee, la dignidad humana. Lo que nos hace igual a todos sin excepciones y al no hacerlo se produce una forma de discriminación que implica escoger al más sano. Además, que de ser tan sólo un niño no tendría la oportunidad de dar su consentimiento informado para el procedimiento.

Cuando la dignidad humana se erige en una realidad de primer orden y se convierte en el valor supremo del hombre, aquella cualidad inscrita en el hombre en virtud de su naturaleza que tiene por ser hombre. Es el único ser que posee dignidad, es anterior al Estado y al ordenamiento jurídico. Por lo tanto, el respeto y reconocimiento de la dignidad en la sociedad debe encontrarse en primer nivel normativo porque constituye la base de los valores y derechos fundamentales. Es el principio fundante que irradia todo lo demás constituye la esencia y la razón de ser de los derechos fundamentales. En ese sentido, que el bebé medicamento sea procreado como un instrumento para ser

donante de un hermano enfermo, por muy noble que parezca la causa, es anteponer una utilidad práctica al valor inherente que tiene la vida del recién nacido.

Asimismo cuatro autores expertos en Bioética de reconocido prestigio internacional <sup>69</sup> realizan un análisis sobre la forma en la que los avances en Genética afectan a nuestra comprensión de la justicia distributiva, la igualdad de oportunidades, los derechos y obligaciones de los padres, el significado de la discapacidad y el papel de la reproducción humana. Sostienen que la libertad reproductiva contribuye a la justicia en el sentido de que las oportunidades sociales y económicas de las mujeres dependerán de su propia decisión en lugar de circunstancia. Por lo que esto deberá enmarcarse dentro de los límites y mínimos a fin de evitar una instrumentalización.

En ese sentido al hablar de la justicia distributiva es hablar de la obligación de no lesionar la consideración social de los seres humanos, esto exige la consecución del bien común, igualdad de todos los seres humanos

Por lo tanto, es primordial que no solo haya supervisión médica, sino también supervisión judicial para algún tipo de revisión ética. Esto podría ser la forma de un comité de ética del hospital y la consulta de un médico externo y con todas estas posibles garantías, el niño medicamento podría ser el centro y salvaguardar su interés como persona. Sin embargo, no hay respuesta fácil a este dilema de instrumentalización, lo que se debe buscar es prevalecer el interés de la persona, su dignidad como nuevo ser.

---

<sup>69</sup>Vid. PINTO PALACIOS FERNANDO., “Nacidos para salvar un análisis ético-jurídico del “bebé medicamento”, 2015, pp. 165 y ss.

### 3.2.2 Obtención y pérdida de numerosos embriones

La probabilidad de obtener un embrión sano y compatible cuando los padres poseen el gen de una enfermedad genética y hereditaria es del 19% aproximadamente. Debido a la dificultad del procedimiento DGP, al ser un tratamiento con mucha dificultad, se busca obtener optimo tratamiento en sus etapas para aumentar más probabilidades de éxitos en la estimulación ovárica, tasa de fecundación.

Siendo la principal polémica el hecho de seleccionar únicamente al embrión histocompatible y desechar al resto de embriones, aunque sean sano, pasando por encima de su dignidad intrínseca de ser humanos.

Al utilizar estas técnicas las madres tienen más embriones de los que pueden implantar y se busca evitar la enfermedad genética en su descendencia, descartando incluso los embriones sanos que no son compatibles. Lo que representaría casos de eugenesia<sup>70</sup>, estando a un paso significativo hacia los niños diseñados.

Se necesitan varios ciclos de fecundación para poder procrear un niño medicamento lo que significa disponer de tiempo que puede ser entre 12 a 18 meses, lo cual podría ser perjudicial para los casos de niños gravemente enfermos y su esperanza de vida es limitada.

Para producir el primer bebé medicamento de la Familia Nash<sup>71</sup>, de Estados Unidos, se produjeron 33 embriones en cuatro ciclos de estimulación; 7 embriones en el primer ciclo, 4 en el segundo, 8 en el tercero y 14 en el cuarto, lo que hace una suma de 33 embriones. De los cuales sólo 5 compatibles; transfiriéndose 2 y se implantó 1. Lo que

---

<sup>70</sup>Ibídem pp. 51-52.

<sup>71</sup>vid. Aznar Justo., “Bebés Medicamento”, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir –Instituto de ciencias de la vida, 2014, pp. 24-26.

en cifras equivale sólo a un 3% de eficiencia, de 33 embriones nació 1 niño medicamento.

En el instituto de Genética Reproductiva de Chicago, en 2004<sup>72</sup> observó sus primeros resultados obtenidos en 9 parejas distintas de las cuales se utilizaron 199 embriones, 45 eran compatibles con el niño enfermo, lográndose transferir 28 embriones, consiguiéndose 5 embarazos que dieron lugar a 5 niños medicamentos, de los que se utilizó las células madres de la sangre del cordón umbilical, que en resumen tras ese resultado se obtiene un 2,5% de eficiencia.

Tras otro estudio correspondiente al año 2005<sup>73</sup> se produjeron 466 embriones, transfiriéndose 55 y obteniendo 7 embarazos, de los 466 embriones nacieron 5 niños medicamento, con una tasa de eficiencia del 1.07%.

Asimismo, dentro de los protocolos autorizados en España para producir un bebé medicamento en un caso la madre se sometió entre junio de 2005 y junio 2006<sup>74</sup> a cuatro ciclos de estimulación ovárica no lográndose en ninguno de los ciclos.

Por lo que resulta ineludible aceptar la destrucción de vida humanas en este caso de embriones humanos para conseguir al más óptimo, compatible genéticamente libre de enfermedad, que al procrear bebés medicamento es fundamental el número de embriones que se pierden, Es decir para obtener un niño “útil” se requiere aproximadamente 50 embriones, de los cuales solo uno será implantado, destruyendo los demás, los 49 embriones producidos, siendo una suma extremadamente alta.

---

<sup>72</sup>Ibídem pp. 27-28.

<sup>73</sup>Ibídem pp. 28-29.

<sup>74</sup>Ibídem p. 29.

Lo que además trae consigo en consideraciones eugenésicas, el deseo de limpiar el conjunto de genes y erradicar la enfermedad de la humanidad, cuando no resulta viable la manipulación del embrión, al ser inviolable el derecho a la vida del ser humano inocente. La vida humana es sagrada y ha de ser respetada de modo absoluto desde el momento mismo de la concepción, desde el primer instante de su existencia.

Sin embargo, muchas personas pasan por alto el hecho de que generalmente se implantan uno o pocos embriones de todos los que se encuentran sanos, los embriones restantes, a pesar de estar sanos, a menudo se congelan o mueren. Irónicamente se da la misma pérdida de embriones sanos durante la fecundación *in vitro* normal, pero a pesar de ello no se hace hincapié al pretender que la situación con el DGP es un avance diferente, pero se produce gran importante pérdida de embriones, lo que supone el deber de protección completa de la persona porque su estado moral es igual a una persona<sup>75</sup> de pleno derecho e implícitamente estamos enviando el mensaje de que la vida con esas discapacidades o rasgos no valen para vivir al desecharlos.

El objetivo final de someterse a un procedimiento es la concepción y procreación de niños medicamento, pero bajo que libertad o precepto, ¿el derecho a procrear?, ¿el derecho de los padres a ser padres?, entonces ello los hace libres de acudir a las técnicas de DGP, pero el derecho a procrear no es ilimitado. El poder del estado también es equilibrado frente al derecho de los padres a criar y procrear a sus hijos sin excesos e influencia del gobierno. Habría que cuestionarse entonces si la donación es el mejor interés de ambos hermanos menores.

---

<sup>75</sup>Vid. Joseph Ratzinger, Instrucción DONUM VITAE sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad, Santa Sede, (22 de febrero de 1987), [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19870222\\_respect-for-human-life\\_sp.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html)

Sería preciso determinar si el trasplante de material hematopoyético es aceptable al pretender que es el mejor estándar de interés, ya que esto implica el descarte de embriones, a pesar que alguna gran mayoría creen que un embrión humano es un ser primitivo.

A pesar de ello hay algunos autores que, desde la perspectiva de la pérdida de la vida prenatal, el DGP es incluso peor que el aborto, ya que requiere la creación de numerosos embriones por cada nacimiento vivo producido<sup>76</sup>.

Lo cual nos lleva al valor que debe tenerse al embrión, por tratarse de vida humana, estableciendo además que no existe ninguna justificación razonable que permita matar a personas o desecharlas, porque se trata de futuros bebés humanos, niños y adultos, aunque inicialmente consistan en no más que unas pocas células, el argumento principal es que la vida comienza en la concepción y por lo tanto, cualquier procedimiento o acto que tenga como objetivo destruir intencionalmente un embrión es inadmisibles. Los embriones no deberían destruirse porque ya tienen la capacidad biológica que se encuentra en su estructura genética para apoyar funciones y operaciones específicamente humanas como la autoconciencia, la racionalidad y la elección, estos embriones tienen el mismo estatus que las personas, por lo que destruir o matar unas pocas células del organismo humano como algunos lo llaman tiene el mismo significado moral que matar a una persona. Porque un feto que nace y vive ex útero, aunque sea brevemente, se convierte en una vida que adquiere los derechos y el estatus de una persona, aunque la ley reconoce a un bebé recién nacido como una persona jurídica, no

---

<sup>76</sup>Muade Elphus, "The birth of a Saviour sibling: an ethical debate, University of the Witwatersrand, Johannesburg, 2013, pp.14-16.

tiene la capacidad de proporcionar un consentimiento informado por su corta edad, no significa que no se deba proteger.

Aunque curiosamente el utilitarismo pueda justificar una acción que viola los derechos humanos de alguien, siempre y cuando las consecuencias de la acción realizada puedan estar en línea con el bien general. Por lo tanto, de acuerdo con el utilitarismo, la misma acción que da malas consecuencias para algunos puede ser moralmente aceptable y digna de elogio siempre que produzca mayores beneficios para la mayoría de las personas y para la sociedad en general involucrada. Sin embargo, no se tiene en cuenta las obligaciones morales especiales con las personas con las que existe una relación especial. No da la opción de poner los intereses de las personas especiales que amamos, como los hijos, ante los intereses de los extraños. Esto vela los intereses en una situación en pie de igualdad. Lo que las buenas acciones son aquellas que brindan más felicidad y se oponen al sufrimiento o la infelicidad. El principio de utilidad requiere que siempre se elija cualquier acción o política social que tenga las mejores consecuencias para todos los involucrados. Por ello las acciones correctas son aquellas que producen el mayor equilibrio posible de felicidad sobre infelicidad, lo que conduce a mejores consecuencias de las que se obtendrían al seguir cualquier regla moral alternativa. Lo que produce el siguiente razonamiento que si seguir la regla contra el uso de niños medicamento, en general no dará mejores resultados, porque esto puede llevar a la muerte de un hermano mayor enfermo, entonces la regla contra el uso del niño medicamento no se debe seguir en todos los casos en los que se aplica. Pero este razonamiento siguiendo los lineamientos utilitaristas no sería aceptable ya que la vida está por encima de todo y no puede valorarse ni más ni menos.

Esto significa que el resultado final no sería bueno del todo al salvar una vida a expensas de muchos embriones destruidos por médicos y científicos durante el proceso. Por lo

que el fin no justifica este medio de salvar una vida frente al gran número de embriones utilizados para conseguir solo uno saludable. Cuando los seres humanos ocupan un lugar especial en la creación, son agentes racionales capaces de tomar sus propias decisiones, establecer sus propios objetivos y guiar una conducta en función de la razón, seres autónomos y cada uno debe respetar la dignidad y el no hacerlo sería violar la autonomía de una persona y tratar a esa persona como un simple medio. Un embrión no debe ser utilizado para un fin que no sea su propio bien, procreado “para algo” no sería compatible con la dignidad del ser humano, que siempre debe ser concebido como un “alguien”, querido por sus padres, concebido únicamente en su propio bien.

Considerando que el hombre no está facultado para decidir cuándo dar vida o quitarla, ya que la naturaleza es la única indicada para establecer los estándares de calidad genética para cada ser humano, cada embrión es un ser humano, merecedor de respeto y protección efectiva. Dicho argumento está respaldado por la dignidad que refiere algo excelente merecedor de respeto, cualidad de excelencia que tiene el hombre por ser hombre, en tanto que no ha de ser considerada como una invención al ser la dignidad una cualidad inscrita en el hombre en virtud de su naturaleza.

Asimismo, se estaría creyendo que es mejor salvar a un niño que a un embrión, haciéndose diferencia del ser humano antes de nacer y después de nacido, cuando debe tenerse por protegida la vida humana en cualquier etapa de su vida que es digna de protección jurídica.

### **3.2.3 Posible dependencia de por vida**

Se trataría de un producto en lugar de un ser humano en sí mismo, creándose una posible presión en el niño para donar en el futuro de ser necesario, someter injustamente al niño procreado a una vida de donación y trasplantes a su hermano enfermo de por vida.

Debido que si se fracasa el primer intento de tratamiento del niño enfermo él bebé medicamento procreado puede convertirse en un donante permanente de material hematopoyético, especialmente de médula ósea, generándose una violación de los derechos del niño donante, que no puede dar su consentimiento para donar. Al existir una mayor preocupación por el bienestar del niño, está realizando un notable sacrificio al donar sangre o células madres suponiendo una carga injusta e innecesaria para el niño procreado, quedando de por vida supeditado a las necesidades de su hermano enfermo impidiéndole que se desarrolle con plenitud.

Como ejemplo tenemos a los niños que sufren de la anemia Fanconi que a menudo presenta problemas en los órganos y una mayor susceptibilidad al cáncer, a medida que va creciendo necesitará de médula ósea para tratar la leucemia generándose así una dependencia al constante trasplante de médula que deberá someterse el niño.

Los padres además actúan sobre la base de los intereses del niño mayor enfermo. No pueden tomar decisiones al encontrarse en una situación de conflicto, deberían tratar a los niños por igual, recibir el mismo trato sin discriminación, ni favor. Sin embargo, los padres del niño medicamento no están siendo imparciales cuando dan permiso a los médicos para extraer partes del cuerpo de uno de sus hijos para usarlas para rescatar a otro de sus hijos. Sobre todo, cuando se trate de una dependencia de por vida, y los beneficios frente a este tipo de trasplantes deben superar los riesgos o la incomodidad de un procedimiento quirúrgico. Aunque hay opiniones que justifican estas donaciones

cuando exista una estrecha relación entre el niño donante y el receptor, de tal manera que el donante se beneficie de una relación continua. Por lo que, si se diera el caso que el receptor muriese, es decir el hermano enfermo, causaría sufrimiento o daño emocional al niño medicamento.

Además de los altos costos para tratar a los niños enfermos y los trasplantes que estaría obligado a realizar de por vida para tratar de reducir con el tratamiento del niño medicamento, no justifica su procreación, por tanto, los seres humanos no tienen un valor económico, al asignarlo implicaría equipararlo como un objeto transgrediendo su dignidad. Ya que el utilizar a un niño medicamento para salvar a su hermano enfermo implicaría considerarlo como un “algo” en lugar de “alguien” portador de dignidad.

### **3.2.4 Posibles riesgos psicológicos y de Salud física**

Asimismo, podría presentarse riesgos psicológicos en cuando sea de conocimiento del niño medicamento de las circunstancias que han dado lugar a su nacimiento. Tales como sentimientos de culpabilidad y un sentido de responsabilidad para salvar la vida del hermano enfermo. Lo que estaría vulnerando el bienestar psicológico del niño, al ser directamente responsable de salvarlo, puesto que de no ser beneficioso el tratamiento implicaría ser responsable de la pérdida de su hermano enfermo, al descubrir que fue una decepción para sus padres por su incapacidad de salvar la vida de su hermano mayor enfermo<sup>77</sup>.

---

<sup>77</sup>Vid. McClean Marley, “Children’s Anatomy v. Children’s Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of “Savior Siblings” Vol. Num 43. pp 870-871.

Lo que supondría pensar el estado psicológico del niño al sentirse una fuente de repuestos para su hermano enfermo y el no haber sido procreado de manera natural por sus padres con un deseo inicial de querer un hijo, el niño medicamento puede ser susceptible a la coacción, por lo tanto, pone en riesgo su salud, seguridad, autonomía física.

Para los niños medicamento y hermanos enfermos, las donaciones de tejidos y órganos imponen un estrés mental sustancial. Un estudio reveló que los destinatarios de las donaciones experimentan una gran cantidad de estrés mental durante todo el trasplante y/o proceso<sup>78</sup>. Los sentimientos que un receptor puede atravesar varían; de miedo y ansiedad acerca de la cirugía en sí misma; a los sentimientos de culpa debido a la incapacidad virtual para corresponder al regalo de la vida que posee y el otro no. Esto puede causar que el destinatario siempre sienta que le deben algo al niño medicamento, lo cual a su vez puede aumentar la depresión y la baja autoestima en el receptor y poner más tensión en los hermanos.

Aunque no hay evidencia del daño psicológico y físico, esto no descarta que se pueda presentar a lo largo de sus vidas. Los hermanos salvadores todavía enfrentan los riesgos del trasplante de tejidos y órganos al nacer y posiblemente de por vida. Sólo a medida que avanza la medicina y la tecnología, la capacidad de DGP para procrear niños medicamento para una amplia variedad de dolencias y enfermedades podría mejorar, pero actualmente los niños medicamento pueden ser utilizados para algo como mínimamente invasivo como la extracción de sangre del cordón umbilical de un bebé o para algunos casos de mayor riesgo, extracción de médula ósea y trasplantes de órganos.

---

<sup>78</sup>Ibídem p.872.

Los trasplantes de médula ósea conllevan complicaciones como riesgos con la anestesia general, infección, dolor, malestar y riesgos asociados con la transfusión de sangre. Las donaciones de órganos presentan riesgos aún mayores porque las cirugías son más invasivas.

Por lo que tanto, los niños procreados mediante fecundación *in vitro* y DGP con el propósito de ser hermanos salvadores están sujetos a mayores riesgos y peligros que los niños no procreados mediante estas técnicas al no estar capaces de vivir vidas completas o vivir en absoluto por encontrarse con posibles riesgos psicológicos y de salud física que pudieran presentarse.

Por lo que, si el niño enfermo no es curado por las células madres, los padres pueden encontrarse asimismo en una situación en la que tienen un hijo adicional al que no hubieran dado a luz si no fuera por la condición de su hijo mayor enfermo, lo que generaría que, si el niño medicamento no sirve para salvar la vida del niño enfermo mayor, nadie puede garantizar que los padres no se sentirán decepcionados, frustrados y que su desilusión no afectará sus actitudes hacia el niño medicamento procreado.

Además, que al verse afectada la salud física y psicológica se estaría yendo en contra lo estipulado por nuestra Constitución de 1993 que reconoce y defiende los derechos de toda persona a la vida, a su identidad, a su integridad moral, psíquica y física y a su libre desarrollo y bienestar.

Sin embargo, no deberíamos forzar a nadie a someterse a un tratamiento médico o donar su tejido corporal en contra de su voluntad, incluso ante una necesidad médica<sup>79</sup>. Todos

---

<sup>79</sup>Vid. El caso judicial de McFall v Shimp (1978) 10 Pa D & C 3d 90 presentado ante Flaherty J en Pennsylvania. El tribunal dictaminó que es inaceptable obligar a una persona a donar partes del cuerpo a otra persona, incluso en una situación de necesidad médica. Este fallo judicial está en línea con el principio de autonomía y respeto a las personas.

tienen dignidad inherente y el derecho a que su dignidad sea respetada y protegida. Por ello si aceptaríamos estas técnicas estaríamos violando la dignidad del niño al tratar al niño medicamento como un medio, proveedor de repuestos y rescatador de niños enfermos. Asimismo, es una violación al código de ética para un médico tratar a uno de sus pacientes infantiles, que no puede dar su consentimiento por sí mismo, como un depósito de piezas de repuesto para utilizarlo.

Por el simple hecho que los padres o médicos nunca pueden estar en condiciones de saber si el niño medicamento quiere donar sus tejidos al hermano enfermo, o si ya no desea o nunca quiso hacerlo. Debido que los padres no actúan en el mejor interés del niño medicamento, sino que solo consideran los intereses del hijo mayor enfermo. Además, que los padres posiblemente se encuentren vulnerados por la grave enfermedad que aqueja al hijo mayor. Los padres deberían dar su consentimiento en nombre de su hijo para un tratamiento que beneficie al mismo niño, no para un tratamiento que rescate la vida y el bienestar de los demás. Teniendo en cuenta el Artículo 3° de la Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho del Niño, establece que solo se deben elegir las decisiones que den lugar a la obtención de lo mejor para un niño afectado. Los intereses de cada individuo son igualmente importantes, no hay personas privilegiadas. El bienestar de un niño medicamento es tan importante como el de un hermano mayor enfermo y así como también de los embriones desechados.

En 2004, la investigadora Wendy Packman junto a su equipo<sup>80</sup> quisieron entender cómo los trasplantes de células madre hematopoyéticas afectaron el estado de los hermanos destinatarios. Los investigadores utilizaron hermanos no donantes como referencia para

---

<sup>80</sup>Vid. MILLS JANELLE, "UNDERSTANDING THE POSITION OF THE SAVIOR SIBLING: HOW CAN WE SAVE LIVES AND PROTECT SAVIOR SIBLINGS?", 2013, Winston- Salem, North Carolina., pp 17-18.

realizar la comparación. El estudio incluyó 44 personas: 21 hermanos donantes o niños medicamento, y 23 hermanos no donantes o no niños medicamento. Encontrándose un tercio de todos los hermanos afectados por el proceso de donantes, tanto donantes como no donantes, se encontraron afligidos con trastorno de estrés postraumático moderado severo. Sin embargo, en promedio los hermanos salvadores o niños medicamento tenían menor autoestima que sus contrapartes no donantes. Estos hermanos salvadores obtuvieron bajo puntaje en el desarrollo de las pruebas, lo que significa que se encontraron con sentimientos de profunda desconfianza, duda, sensación de vulnerabilidad, culpabilidad, inferioridad y confusión de identidad. Muchos de los niños donantes se sintieron violados porque habían sido sometidos a un procedimiento invasivo que tenía el potencial de hacerles daño. Para alguno de estos participantes, la capacidad de salvar la vida a sus hermanos enfermos no compensaba la angustia causada por perder el control sobre sus propios cuerpos. Muchos no obtuvieron placer de participar, tenían baja autoestima que parecía estar vinculada al hecho que después de proporcionar material genético se sentirían excluidos de sus familias. Los investigadores afirman que los problemas presentados se derivaban de los sentimientos que los niños medicamento no tenían otra opción que donar porque los padres querían que los hicieran. En cuanto a aquellos niños que donaron y sus hermanos enfermos no tuvieron éxito informaron su sentimiento de culpabilidad y culpar porque su contribución no logró hacer un pronóstico diferente para su hermano enfermo.

Asimismo, un sector de la doctrina<sup>81</sup> considera que resulta erróneo atribuir al niño medicamento intereses altruistas en consideración a su hermano, puesto que un joven no tiene capacidad suficiente para comprender el significado de efectuar un sacrificio

---

<sup>81</sup>Vid. TAYLOR-SANDS, M., *Creating Saviour Siblings: Reconsidering the Role of the Welfare of the Child Principle in Regulating Pre-Implantation Tissue Typing in Australia*, Tesis doctoral, University of Melbourne, Melbourne Law School, diciembre 2010, p. 57.

personal en beneficio de otro, resulta irracional atribuirlo a un niño que todavía no ha nacido, sería un engaño atribuir beneficios psicológicos a un menor de edad que carece de capacidad cognitiva sobre todo que ha sido procreado para el cumplimiento de un fin que va más allá de su nacimiento.

## **4. Capítulo IV.- Postura del Ordenamiento Jurídico Peruano frente al niño medicamento**

Las normas jurídicas deben ser consecuencia de una necesidad social, y su implantación debe obedecer a la demanda de un sistema justo para regular cualquier actividad humana que suponga una novedad o un avance en el orden social, como es el caso de la procreación de los niños medicamento. Aunque algunas personas creen que debemos aceptar a los niños medicamento porque serían como un regalo al poder curar a niños enfermos. Esta perspectiva es incorrecta, al pretender que los seres humanos sirvan para tratar a otros seres humanos como una mercancía. Sin embargo, los niños medicamento no nacen a través de un proceso normal o natural de la procreación.

El problema de los niños medicamento es un tema profundamente polémico. El acuerdo moral al respecto es poco probable. Resalta las tensiones más amplias sobre si se debe alentar, tolerar o restringir la nueva tecnología médica. La legislación trata de resolver este problema, aunque las leyes no siempre satisfacen las creencias morales y éticas de todos los ciudadanos.

En nuestro ordenamiento peruano existe regulación sobre la manipulación genética y la donación de órganos; tenemos la Ley General de Donación de Órganos y/o Tejidos Humanos: Ley N° 28189, es un ejemplo de legislación que podemos establecer que no representa la protección de los derechos fundamentales y posición frente a la protección de la vida. Sin embargo, se considera una buena pieza de legislación porque ofrece una guía clara y una solución factible en asuntos que involucran en la protección de la vida. Para evitar debates innecesarios y tener un plan de trabajo, se necesitan leyes y políticas que se ocupen de los problemas que se puedan presentar. Se trata de regular el uso del Diagnóstico Genético Preimplantacional con el fin de seleccionar un niño medicamento.

Por lo que debemos tener como precedente la legislación de los diferentes países; ésta varía desde la no regulación, la prohibición legal, la licencia legal obligatoria hasta la regulación por parte de organizaciones profesionales.

Gran Bretaña fue uno de los primeros países europeos que decidió elaborar un sistema normativo que regulara los nuevos descubrimientos médicos relacionados con la reproducción humana<sup>82</sup>.

Estados Unidos, como un país donde el uso del DGP no está regulado, no existe una ley o proceso regulatorio promulgado para limitar su uso. La decisión sobre el uso del DGP se deja a las clínicas que ofrecen el servicio. Se deja libre para tomar la decisión al uso de estas técnicas basándose en la libertad reproductiva de los padres. Aunque algunos creen que ciertos usos para fines no médicos se pueden utilizar además en estas técnicas, como la selección del sexo, que podrían negarse bajo ciertas circunstancias. Por lo que cada clínica tiene sus propias políticas y servicios. Mientras una clínica puede permitir la elección del sexo del bebé mientras que otra puede prohibirla y sólo permitir el uso de estas técnicas para detectar trastornos genéticos graves.

Por otro lado, tenemos a países como Alemania, Suiza, Irlanda, Australia Occidental y Austria que las técnicas del DGP están prohibidas. Esta prohibición se centra en una serie de razones éticas y morales que nuestro ordenamiento debería seguir, tales como el creer que un embrión tiene derecho a la vida, debido que el uso de estas técnicas permite la destrucción de embriones afectados por trastornos genéticos. Alemania tiene

---

<sup>82</sup>En el año 1982 se creó una Comisión presidida por la filósofa moral, la baronesa Mary Warnock e integrada por dieciséis miembros, dos secretarios, un supervisor legal y dos observadores. El resultado del trabajo fue un informe publicado en 1984 que, constituyó el punto de referencia de la legislación británica, y también influyó en la normativa de otros países europeos. Estableció unos límites legales a la utilización de embriones humanos. Vid, WARNOCK, M.A., *A Question of life: the Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*, Blackwell, Oxford, 1985, p 35 y ss.

la ley de Protección de Embriones de 1990<sup>83</sup> que define al embrión como un óvulo humano fertilizado capaz de convertirse en ser humano fertilizado. Creyendo que la destrucción de los embriones es una práctica homicida de eugenesia practicada en la era Nazi.

Asimismo, se encuentran países que permiten dichas prácticas previa licencia, como son en el Reino Unido y Francia, que se encuentra regulado mediante licencias legales obligatorias donde el gobierno permite previa evaluación para cada caso independiente y adquirir el uso de estas técnicas. El organismo encargado en el Reino Unido es la Autoridad de Fertilización Humana y Embriología (HFEA), que se encuentra regido por la ley de fertilización humana y embriología de 2008 que permite realizar las técnicas del DGP con el fin de detectar condiciones genéticas graves y tipado de tejidos para garantizar la compatibilidad en la procreación de niños medicamento, bajo estrictos criterios y no se permite la selección de sexo, como si lo permiten algunas clínicas en Estados Unidos. Asimismo, la HFEA no reconoce ningún derecho al embrión permitiendo su destrucción cinco años después de su creación o incluso antes si alguno de los miembros de la pareja revoca su consentimiento en procrear, por lo tanto, los embriones son considerados no titulares del derecho a la vida. Al permitirse la procreación con el DGP se fundamentan en el reconocimiento de la autodeterminación personal, en el libre desarrollo de la personalidad, en la protección de la intimidad y en el derecho a fundar una familia.

La HFEA ha establecido un Código de Práctica que fue enmendado en el 2009 y utiliza los siguientes criterios para guiar cada caso; La condición del niño afectado debe ser grave con amenaza de vida, que justifique el uso de estas técnicas. Al haberse agotado

---

<sup>83</sup> Ley Alemana de Protección al Embrión N° 745-90 del 13 de diciembre de 1990.

todas los posibles tratamientos y fuentes de tejido para el niño gravemente enfermo. Estas técnicas no deberían estar disponibles cuando el destinatario sea uno de los padres. La intención debe ser solo tomar sangre del cordón umbilical y no otros tejidos u órganos. Debiendo la clínica proporcionar información detallada sobre los ciclos del tratamiento, sus resultados y posible riesgo a largo plazo.

En consecuencia, debe tenerse en cuenta como base fundamental la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997, que señala que el genoma humano es patrimonio de la humanidad y que las investigaciones sobre el genoma humano tienen como límite el respeto a la dignidad y derechos de la persona, así como también la prohibición de discriminación con base en las características genéticas. Asimismo, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003 cuya principal motivación es el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos fundamentales a fin de evitar fenómenos de discriminación o estigmatización de una persona, familia, grupo o comunidades; asimismo la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 19 de octubre de 2005.

Ahora en nuestro ordenamiento peruano no existe una ley o reglamentación específica, como en el Reino Unido, que trate los temas de la selección de embriones con el uso de técnicas de Diagnóstico Genético Preimplantacional con el fin de procrear niños medicamento y permita utilizar las células madres del cordón umbilical a un tercero gravemente enfermo. Sin embargo, la Ley General de Donación y Trasplante de órganos y/o Tejidos Humanos permite el uso de material biológico humano con la finalidad de favorecer o mejorar sustancialmente la salud, la calidad de vida de otra persona, pero no es suficiente al no regular el trasplante de células madres del cordón umbilical y su conservación al proponerse como alternativa terapéutica.

Teniendo como base el artículo 3 de la Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho del Niño (1989), el interés superior del niño debe ser la principal preocupación para tomar decisiones que puedan afectar a los niños. Cuando los padres o tutores tengan que decidir por ellos. Solo se deben elegir las decisiones que resulten en logro de lo mejor para el niño involucrado. Asimismo, en la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño en su principio N° 2 establece que el niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable en condiciones de libertad y dignidad.

Por lo que la vida se protege desde la concepción, al embrión que se desarrolla, nace y hasta que alcanza la plenitud de su capacidad jurídica con la mayoría de edad que es propio de la naturaleza. La ley debe cumplir regular su protección y frente a ello los padres deben conocer que los derechos que poseen tienen carácter instrumental y están destinados a satisfacer los intereses y los derechos intrínsecos del niño. Su deber de protección implica un cuidado efectivo, censurando cualquier acto que obstaculice el desarrollo pleno del niño, como sucede al procrear niños medicamento.

Entonces, ¿puede un padre dentro del marco legal peruano acudir al Poder Judicial o alguna instancia legal cuando quiera usar la técnica del DGP para la procreación de un niño medicamento? El Perú no tiene regulaciones claras que rodeen el concepto de niños medicamento, no se menciona el DGP en la legislación vigente.

Es por ello que el Ordenamiento peruano debe actuar frente a este tipo de conflicto de intereses y velar por el derecho a la vida, velar por el interés superior del niño, en su protección, defensa de un interés privado y al mismo tiempo al amparo de un interés social y frente a conflicto de derechos de igual rango, el derecho de prioridad del interés

del niño prima sobre cualquier otro que pueda afectar derechos fundamentales. Esto es que ni el interés de los padres, ni el de la sociedad, ni el del estado pueden ser considerados prioritarios en relación a los derechos del niño y de la vida. Lo que supone que no podría prevalecer el anhelo de los padres por salvar a su hijo enfermo si esto implica perjudicar vidas y a un hijo sano. Lo que supone buscar alternativas que no generen riesgos y vulneración de derechos a la vida.

Sin embargo, en la Ley de fomento de la donación de órganos y/o tejidos humanos inicialmente fue regulada por la Ley N° 27282 que en su artículo 13° señalaba: “Podrán ser donantes las personas incapaces a que se refieren los artículos 43 inc. 1 y 44 inc. 1 del Código Civil, siempre que mantengan con el receptor vínculos de parentesco consanguíneo en línea recta o colateral hasta el segundo grado. Se requiere autorización firmada de sus padres o tutores y del juez competente, así como cumplir con los exámenes establecidos y que no exista riesgo para su salud”

Posteriormente se promulgó la ley N° 28189 Ley General de Donación y Trasplante de Órganos y/o Tejidos Humanos que deroga parcialmente la ley 27282 antes mencionada. Regulándose los donantes vivos en el artículo 9° que establece: “son requisitos para los donantes vivos: inc. 1 inc. 1) la certificación médica de ausencia de riesgos para su vida, salud o posibilidad de desarrollo del donante y en el inc. 2) que los menores de edad pueden ser donantes siempre que los padres o tutores, con el Juez competente, otorguen la autorización correspondiente”.

El mencionado artículo establecía dos requisitos para la donación de órganos de los menores de edad que no existiera peligro para la salud del menor y el consentimiento

de los padres. Sin embargo, la ley N° 29471<sup>84</sup> mediante su disposición modificatoria única establece que se modifiquen los artículos 4° y 9°, y a la vez se incorpore el numeral 6° al artículo 11° de la Ley 28189<sup>85</sup>; Ley General de Donación y Trasplante de Órganos y/o Tejidos Humanos. Pero aun así no se establecen otras alternativas como la creación de bancos de células madres para que puedan utilizarse en alternativa a la procreación de niños medicamento que como hemos señalado anteriormente presenta graves problemas éticos y no se debe permitir su procreación.

Pero a diferencia de la HFEA y su legislación, que establece claramente los principios y directrices sobre cuándo se debe utilizar el DGP, la legislación peruana en cambio tiene un vacío frente a esta problemática.

Por otro lado, tenemos a la Organización Mundial de la Salud que establece en su Principio Rector N° 10 sobre Trasplante de Células y Órganos Humanos que es imprescindible aplicar procedimientos de alta calidad, seguros y eficaces tanto a los donantes como a los receptores.

En ese sentido, podemos apreciar con claridad la importancia que revisten la existencia de autoridades médicas y legales que sean autónomas e independientes para determinar el límite para la utilización de estas técnicas al ser una conducta que resulta jurídica y éticamente reprochable, toda vez que el deseo de los padres de salvar a su hijo enfermo no se puede supeditar al ser una continua trasgresión a la dignidad equiparándolo a un mero objeto que puede ser utilizado para una determinada finalidad, olvidando que el

---

<sup>84</sup> Ley N° 29471 de 14 de diciembre del 2009 - Ley que Promueve la Obtención, la Donación y el Trasplante de Órganos o Tejidos Humanos.

<sup>85</sup> Ley N° 28189 de 16 de marzo del 2004 – Ley General de Donación y Trasplante de órganos y/o Tejidos Humanos

hombre es un fin en sí mismo y que por más benéfico que sea el bien que se pretende conseguir, jamás se justificará su instrumentalización.

De esta manera las leyes que nuestro ordenamiento regula a grandes rasgos estos temas acerca de la manipulación genética dejan una carta abierta para que se puedan practicarse las técnicas de DGP y poder así procrear niños medicamento, en tanto no se establezca el límite es que se considera necesario el deber de tomar todos los mecanismos de prevención necesarios, para implementar una regulación específica que recoja la figura de los niños medicamento, a fin de evitar esta práctica por verse alterada la vida y dignidad humana.

#### **4.1 Necesidad a una propuesta legislativa frente a un vacío legal**

Nuestro ordenamiento jurídico no aborda el avance de la genética y su influencia sobre las relaciones sociales, en este caso el uso de las técnicas de DGP, no existe regulación alguna expresa que lo prohíba o que limite la procreación de los niños medicamento. Sin embargo, existe regulación en diversas leyes tales como; nuestra Constitución Política protege a la vida en el artículo 2º, que señala: “Toda persona tiene derecho a la vida”, Este argumento es extensible para toda persona humana, la vida humana es inviolable. Asimismo, en el código de los niños y adolescentes en su artículo 1º expresa: “A la vida e integridad, el niño y el adolescente tienen derecho a la vida desde el momento de la concepción”. Garantizando la vida del concebido protegiéndolo de experimentos o manipulaciones contrarias a su dignidad y desarrollo físico o mental.

Sin embargo, resulta necesario establecer la protección desde la fecundación para no permitir la manipulación genética al buscar un embrión sin anomalías o trastornos genéticos ya que los embriones son considerados vida y se debe defender la vida y la

regulación vigente no es suficiente al no estipular la defensa desde la fecundación y sobre los embriones que podrían ser eliminados al utilizar las técnicas del DGP. Esta protección recae sobre los poderes públicos frente a una posible lesión o amenaza contra los bienes jurídicos tutelados por los derechos fundamentales, El Perú no debería estar inmerso en la práctica del eugenismo y establecer los conceptos claves para dar el valor de protección al embrión y no permitir utilizar otros conceptos que intentan minimizar la identidad del embrión y de la vida humana.

Por otro lado, en nuestra legislación Penal, nuestro código penal incorpora el delito de manipulación genética mediante Ley 27636 en el artículo 324°, que señala: “Toda persona que haga uso de cualquier técnica de manipulación genética con la finalidad de clonar seres humanos, será reprimido con pena privativa de libertad no menor de seis meses, ni mayor de ocho años e inhabilitación”. Pero a pesar que se sancione la utilización de prácticas a fin de conseguir la clonación, no considera el utilizar la manipulación genética para procrear niños medicamento lo que intrínsecamente se permitiría utilizar la manipulación genética con el objetivo de procrear niños medicamento para salvar a su hermano enfermo, en tanto que se trataría de un fin terapéutico.

Nuestro Código Civil vigente establece que en su artículo 6° y 7° la prohibición de actos de disposición del propio cuerpo y las limitaciones de órganos y/o tejidos respectivamente. El artículo 1° establece “la persona humana es sujeto de derecho desde su nacimiento. La vida humana comienza con la concepción. El concebido es sujeto de derecho para todo cuanto le favorece”. La persona humana adquiere su condición de persona por su propia naturaleza de ser humanos y por esta misma naturaleza se convierte en sujeto de derecho. Tiene derecho a la tutela de la vida, de la salud, de la identidad, de la dignidad. Sin embargo, la redacción de este artículo alude a una

diferencia formal en cuanto al ser humano “antes de nacer” y al ser humano “después de nacido”, pero a pesar que no existe una distinción ontológica entre ambas diferencias ya que nos encontramos frente a un mismo ser con la particularidad que se encuentran en dos momentos distintos de su existencia. En ese sentido se considera que la protección otorgada por nuestro ordenamiento no es la adecuada, al existir un déficit en la redacción formal del artículo, que al no considerar al concebido como persona y sólo otorgarle la condición de sujeto de derecho, podría entenderse que su protección no deriva de su naturaleza, sino de esta condición de sujeto de derecho reconocida por nuestro ordenamiento.

Por otro lado, está la Ley General de Salud que en su artículo 7° establece: “toda persona tiene derecho a recurrir al tratamiento de su infertilidad, así como a procrear mediante el uso de técnicas de reproducción asistida, siempre que la condición de madre genética y de madre gestante recaiga sobre la misma persona”. Aunque esta ley no regula específicamente el uso de las técnicas de DGP para la procreación de niños medicamento, pero si regula las técnicas de reproducción asistida lo que indirectamente estaría permitido. Que, al no estar prohibido por el derecho, estaría permitido la procreación de niños medicamento.

También está la Ley General de Donación y Trasplante de órganos y/o Tejidos Humanos: Ley N°28189, donde establece que la extracción de órganos y/o tejidos procedentes de donantes vivos o donantes cadavéricos solamente se realizará con la finalidad de favorecer o mejorar sustancialmente la salud, las expectativas o las condiciones de vida de otra persona. Y además garantiza la confidencialidad de la información, así como la gratuidad de la donación entre otros aspectos. Al respecto el artículo 9° establece que será necesaria la existencia de una certificación en la que se verifique que no se presenten riesgos para la vida, salud y desarrollo del donante, como

segundo requisito establece que los menores de edad e incapaces tendrán la calidad de donante siempre que los padres o tutores brinden la autorización correspondiente para que la donación tenga validez.

El respeto a la esencia humana debe orientar al legislador el desarrollo de una legislación ya que a pesar que nuestro ordenamiento se pronuncie sobre la manipulación genética, la protección del concebido, ninguna de estas normas regula la práctica del DGP, se debe acudir a varias normas por separado sin incluir una protección idónea frente a esta realidad.

Por lo mencionado anteriormente consideramos necesario proponer la creación de un organismo regulador para controlar el uso de las técnicas de reproducción *in vitro* que conlleva a una posible utilización del Diagnóstico Genético Preimplantacional, en el Perú, a fin de establecer un control y una prohibición para quienes quieran pretendan acudir a estas técnicas.

En ese sentido se propone la revisión del proyecto de Ley N° 1722/2012 – CR propuesta por el congresista Tomas Zamudio Briceño del Grupo Parlamentario Nacionalista Gana Perú, en Capítulo I Disposiciones Generales en su Artículo 1. Objeto y ámbito de aplicación de la Ley. Modificar el inciso b que establece lo siguiente:

Artículo 1 inc.1. b:

“Regular la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético, siempre que existan las garantías diagnósticas y terapéuticas suficientes y sean debidamente autorizadas en los términos previstos en esta ley.

Por establecer lo siguiente

“Regular la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético **para tratar la infertilidad**, siempre que existan las garantías diagnósticas y terapéuticas suficientes y sean debidamente autorizadas en los términos previstos en esta ley.”

De tal manera que se especifique que la finalidad del uso de las técnicas de reproducción humana asistida sea para tratar la infertilidad, de no hacerlo, esto puede inducir a error al contemplar la posibilidad de utilizar las técnicas para otros fines, como de investigación o experimentación.

Asimismo, eliminar el inc. 2 que indica: “2. A los efectos de esta Ley se entiende por preembrión el embrión *in vitro* constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde.” y modificar el inc. 3. Que señala lo siguiente:

“Se prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos.”

Y agregar los siguiente:

“Se prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos, la selección de sexo, la creación de híbridos y quimeras.”

Modificar el Artículo 2 inc. 2. Que señala lo siguiente:

“2. La aplicación de cualquier otra técnica no relacionada en el numeral 1 del presente artículo requerirá la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de una Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que para tal efecto creará el Ministerio de Salud.”

Y establecer lo siguiente:

“2. La aplicación de cualquier otra técnica no relacionada en el numeral 1 del presente artículo requerirá la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, siempre que se trate de alguna técnica para mejorar la infertilidad quedando prohibidas cualquier otra técnica, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que para tal efecto creará el Ministerio de Salud”

Por último, el artículo 12. Diagnóstico preimplantacional. Que establece lo siguiente:

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

- a. La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectados para su transferencia.
- b. La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del pre embrión.

Por establecer lo siguiente:

“a. la mejora de sus condiciones de salud o su supervivencia individual del pre embrión siempre que se respeten la vida y la integridad del embrión que no lo exponga a riesgos desproporcionados.

b. La detección de enfermedades hereditarias graves u otras alteraciones que puedan comprometer la integridad del embrión y la salud de la madre durante el periodo de gestación.

c. se prohíbe el uso de esta técnica para fines eugenésicos que pretenda un mejoramiento genético

Modificar el Inc. 2 que señala lo siguiente:

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

Por indicar lo siguiente:

“2. La aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional para cualquiera otra finalidad no comprendida en el apartado anterior, o cuando se pretendan practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones *in vitro* con fines terapéuticos para terceros, queda prohibida no siendo posible la autorización expresa de una autoridad competente, al ser esta técnica un transgresión a la vida humana y la dignidad del ser humano sobre el proceso de su concepción.

En ese sentido resulta inviable los Artículos; 1 inc.2, 13, 14, 15, 16 que permitirían la manipulación genética con fines terapéuticos sobre el preembrión, al resultar incompatible con el orden jurídico peruano que implica una vulneración de derechos fundamentales, recomendando que se modifiquen los artículos señalados con la

finalidad de establecer una correcta protección del embrión y de la dignidad humana de la persona.

Por lo que en virtud a lo establecido también se recomienda establecer la creación de Bancos públicos que conserven células madre del cordón umbilical con la finalidad que sirva como alternativa para tratar enfermedades que necesiten de dichos trasplantes y no perjudicar la dignidad humana con técnicas que van contra natura de la procreación y que el hombre debe tener límites frente a ellos.

## **5. Capítulo V.- Conclusiones**

Debemos enfatizar que no debe existir rechazo por parte de la sociedad ante las personas enfermas que padecen alguna de las enfermedades antes mencionadas por lo que resulta cuestionable e importante apreciar, valorar la vida de todas las personas sin excepción a poseer alguna enfermedad, o que sus vidas hubieran sido mejores ante la utilización del procedimiento del DGP, ya que existen muchas personas con enfermedades, discapacidades y se debe valer la importancia de hacerles sentir parte de esta sociedad por el simple y grandioso hecho de ser persona, por su dignidad humana. Resulta una labor por parte de nosotros educar a la sociedad sobre la aceptación de cada uno como ser individual sin buscar extralimitarse con técnicas que si bien son un avance científico atentan contra la vida y con el ciclo natural de reproducción.

Por lo que la vida misma presenta dificultades y un ser vivo no deja de ser persona por padecer algún tipo de enfermedad y el tratar de buscar soluciones que van contra natura es inconcebible. El hombre debe buscar mecanismos alternos que superen curar las enfermedades, pero sin extralimitarse con la ley natural y la procreación natural que debe respetarse. El DGP podría llegar a utilizarse indebidamente para procrear niños medicamento y en un futuro podría usarse para otros tipos de manipulación, como la elección de sexo, si es que no se regula a tiempo.

El uso del DGP para procrear hermanos salvadores presenta un dilema sin precedentes para los tribunales y legisladores peruanos, lo que conlleva a que las parejas estarían libres de procrear niños medicamento, específicamente para poder cosechar tejidos y órganos compatibles genéticamente que les permita curar a sus hijos enfermos. Esta situación se enfrentaría a los derechos de los padres y los hijos entre sí, el derecho del

niño, a su autonomía corporal contra el derecho de los padres a reproducirse y procrear hijos libres de trastornos genéticos o alguna enfermedad.

Es por ello que nuestro ordenamiento debe proteger y abordar adecuadamente los derechos tanto de los padres como de los niños, siendo necesaria que haya algún tipo de regulación que se centre específicamente en los problemas éticos únicos del DGP y de los hermanos salvadores, protegiendo el bienestar físico y mental del hermano salvador, esto debe ser la principal preocupación para el ordenamiento. Debido que los laboratorios científicos actúan como plantas de fabricación, mientras que los médicos y científicos se pueden ver como fabricantes o creadores de estos niños medicamento al elegir y seleccionar los embriones, descartando los que presentan problemas genéticos. Esto plantea graves cuestiones éticas a la vida al verse cuestionada la persona humana como un producto básico para el consumo humanos.

El legislador debe ser responsable del bien común al no pretender que se gobierne la humanidad en nombre de los descubrimientos biológicos y de los presuntos procesos de “mejora”, al no permitir el eugenismo<sup>86</sup> y la discriminación entre los seres humanos lo que significaría una desigualdad, ir en contra la dignidad y contra los derechos fundamentales de la persona humana. Asimismo, se deberá sancionar ante cualquier violación de los derechos, que, aunque estén en estado embrional no puedan ser tratados como objetos de experimentación, mutilación o destrucción, con el pretexto que han resultado no óptimos o incapaces de continuar su desarrollo normal.

Es por ello que debemos tomar en cuenta los imperativos categóricos que establece Kant, cuya acción humana como un mandamiento autónomo y autosuficiente capaz de

---

<sup>86</sup> Eugenesia: Estudio y aplicación de las leyes biológicas de la herencia orientados al perfeccionamiento de la especie humana Vid. Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Madrid, España. Recuperado de <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=eugenesia>

regir el comportamiento en todas sus manifestaciones, es decir que no se puede utilizar a una persona como un medio, sino como un fin en sí mismo y que la dignidad humana la tienen todos los seres autónomos y no puede verse afectada por instancias arbitrarias o relaciones de poder.

Asimismo, tener en cuenta las razones que llevan a actuar a los padres que radica en su autonomía reproductiva que al verse justificada la utilización de este procedimiento por tratarse del poder de decisión sumado al interés de la familia, esto debe ser elaborado mediante planteamientos que permitan la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, que no vulnere el estatuto ético del embrión *in vitro*, ajustándose a los parámetros establecidos en la ley. En ese sentido podemos establecer que el derecho a la reproducción no es un derecho de carácter absoluto

Por lo tanto, la creación de niños medicamento es obtener al mejor y más perfecto que tiene como finalidad salvar a su hermano enfermo, a pesar que sea algo benéfico al conseguir el fin de salvar al hermano enfermo, esto no se puede justificar, porque se instrumentaliza al niño para salvar a su hermano, implica considerarlo como algo en lugar de un alguien portador de dignidad, por ello esta práctica resulta ética y jurídicamente cuestionable en virtud de la dignidad humana que al instrumentalizarse al hombre se debe censurar cualquier práctica que anime a ello y se perjudiquen los valores intrínsecos del ser humano y de la vida misma. Cuando la dignidad humana del niño exige que los padres lo deseen por su bien y no solo por el bien de otro, para no romper las relaciones entre moralidad, libertad, humanidad y dignidad.

La legislación no podrá autorizar aquellas técnicas de procreación de niños medicamento que arrebatan, en beneficio de terceras personas. No tomando como ejemplo la legislación de países que permiten este tipo de prácticas que no permiten

garantizar el respeto de los derechos fundamentales de la vida humana, la dignidad de la persona, de su sexualidad y transmisión de vida, sino buscar otras alternativas como la creación de bancos públicos de sangre del cordón umbilical al alcance de todos y que permita aliviar o en su caso curar a los niños que se encuentran con este tipo de dolencias y necesitan trasplantes de células madres.

Asimismo, a pesar que la manipulación genética busca conseguir mejores características genéticas y al eliminar cualquier trastorno y genes defectuosos que puedan aquejar a personas con enfermedades graves, esto es gravemente negativo para el hombre y la vida humana, al atentar contra los principios y leyes de la naturaleza al lesionar la vida, identidad, integridad, individualidad y la dignidad humana.

## Bibliografía

- AZNAR JUSTO., “Bebés Medicamento”, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir –Instituto de ciencias de la vida, 2014.
- BALLESTA J, “Reproducción asistida y dignidad humana, siguiendo las huellas de Jürgen Habermas, Universidad Católica de la Plata.
- BERNÁEZ, D., “Nace el primer bebé seleccionado genéticamente en España para curar a su hermano”, Público, 14 de octubre de 2008, disponible en el siguiente enlace:  
[https://elpais.com/sociedad/2008/10/14/actualidad/1223935204\\_850215.html](https://elpais.com/sociedad/2008/10/14/actualidad/1223935204_850215.html)
- BERRY C, ENGEL J, “Saviour siblings”, Núm. 28, CMF. 2005.
- BUCHANAN, A., BROCK, D.W., DANIELS, N. y WIKLER, D., From Chance to Choice: Genetics & Justice, Cambridge University Press, Nueva York, 2000.
- CARBALLAR OLIVIA, GONZÁLEZ, “Nace el primer ‘bebé medicamento’ conseguido en España, Sevilla, 2008.
- CARBALLAR, O. y GONZÁLEZ, A., “Nace el primer «bebé medicamento» conseguido en España”, Público, 14 de octubre de 2008.
- CHUN-KAI CHEN, HSING-TSE YU, YUNG-KUEI SOONG, CHYI-LONG LEE, “New perspectives on preimplantation genetic diagnosis and Preimplantation genetic screening, Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology, 2002
- CSUKAS BROOKE, “Preinplantation Genetic Diagnosis and Savior Siblings”, Ball State University, Indiana, 2008.
- DE MIGUEL BERIAIN, I., El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico, Comares, Granada, 2004, pp. 7-15
- DELGADO VULLENA CHRIS ALMENDRA, DEZA HUAMÁN ROCÍO DEL MILAGRO., “El “uso” de los bebés medicamentos a través de la donación: Aspectos éticos-jurídicos. Chiclayo, 2015.
- DUKE KATY, “Belgian loophole allows Swiss parents a “saviour” baby”, Vol 369, July 29, 2006.
- ECO, UMBERTO, Cómo se hace una tesis: Técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura. Barcelona: Gedisa, 2001.
- ESTRELLA YÁÑEZ, A., “Nace en Sevilla el segundo «bebé medicamento» de España”, ABC,Sociedad, 14 de febrero de 2012, disponible en el siguiente

enlace: <http://www.abc.es/20120214/sociedad/abcp-nace-sevilla-segundo-bebe-20120214.html>.

- F. SHENFIELD, G. PENNINGS, P. DEVROEY, C. SUREAU, B. TARLATZIS AND J. COHEN., “Preimplantation genetic diagnosis” ESHRE Ethics Task Force, Human Reproduction Vol.18, No.3, 2003, p. 649-651.
- GEOFFREY SHER, Virginia Marriage Davis & Jean Stoess, In Vitro Fertilization: The A.R.T. of Making Babies. American Heritage Diccionario de la Lengua inglesa (5ª edición, 2011), <http://www.thefreedictionary.com/pronucleus>.
- GITTER DONNA M., “Am I My Brother’s Keeper? The Use Of Preimplantation Genetic Diagnosis To Create A Donor Of Transplantable Stem Cells For An Older Sibling Suffering From A Genetic Disorder, 2006.
- HÖÖG CHRISTER, “Human in vitro fertilization”, the Nobel Assembly at Karolinska Insitutet, 2010.
- RATZINGER JOSEPH, Instrucción *DONUM VITAE* sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad, Santa Sede, (22 de febrero de 1987), [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cf\\_aith\\_doc\\_19870222\\_respect-for-human-life\\_sp.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cf_aith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html)
- KERR BERNAL SUSAN., “Ethical Offspring?”, Journal of Andrology, Pennsylvania, vol. 25, núm. 5, 2004.
- KWON MI, BALSALOBRE PASCUAL, SERRANO DAVID, CORRAL PERÉZ A., BUÑO ISMAEL, ANGUITA JAVIER, GAYOSO JORGE, DIEZ-MARTIN JOSE LUIS., “Single Cord Blood Combined with HLA-Mismatched Third Party Donor Cells: Comparable Results to Matched Unrelated Donor Transplantation in High-Risk Patients with Hematologic Disorders, American Society for Blood and Marrow Transplantation, 2012.
- LACADENA, J.R., Genética y bioética, Editorial Desclée de Brower, Universidad Pontificia de Comillas, Bilbao, 2002, p. 107.
- LE MONDE, “Le premier bébé-médicament français est né”, Societé, 7 de febrero de 2011, disponible en: [http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/02/07/le-premier-bebe-medicament-francaisest-ne\\_1476586\\_3224.html](http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/02/07/le-premier-bebe-medicament-francaisest-ne_1476586_3224.html).
- LECUMBERRI VILLAMEDIANA RAMON, “Sistema hematopoyético. Anemias. Leucemias”. Navarra.
- LOUIS M. SOLOMON, JD; REBEKKA C. NOLL, JD, MMSC; DAVID S. MORDKOFF, JD., “Compelled Organ Donation”, Law, Ethics, and Gender. Vol. 6 No. 4, 2009.

- MCCLEAN MARLEY, “Children’s Anatomy v. Children’s Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of “Savior Siblings” Vol. Num 43. 2016.
- MILLS JANELLE, “UNDERSTANDING THE POSITION OF THE SAVIOR SIBLING: HOW CAN WE SAVE LIVES AND PROTECT SAVIOR SIBLINGS?”, 2013, Winston- Salem, North Carolina., pp 17-18.
- MUADE ELPHUS,” The birth of a Saviour sibling: an ethical debate, University of the Witwatersrand, Johannesburg, 2013, pp.4-5.
- PENNINGS, G., SCHOTS, R. y LIEBAERS, I., “Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling”, Human Reproduction, vol. 17, núm. 3, 2002, p. 534 y ss.
- PINTO PALACIOS FERNANDO., “Nacidos para salvar un análisis ético-jurídico del “bebé medicamento”, 2015, p. 167 y ss.
- RISCH H.A., WEISS N.S., CLARKE E.A. y MILLER A.B. “Risk factors for spontaneous abortion and its recurrence”, American Journal of Epidemiology, vol. 128, núm.2, agosto 1988, pp. 420-430; NYBO ANDERSEN A.M., WOHLFAHRT J., CHRISTENS P., OLSEN J. y MELBYE M., “Maternal age and fetal loss: population based register linkage study”, British Medical Journal, vol. 320, junio 2000, pp. 1.708-1712
- ROBIN E. SOSNOW, Note, Genetic Material Girl: Embryonic Screening, the Donor Child, and the Need for Statutory Reform, 7 J. Health & Biomedical L. 609, 612 (2011); IVF Egg Retrieval (Oocyte Retrieval), IVF1 Fertility Clinic, <http://www.ivf1.com/egg-retrieval> (describing the IVF egg-retrieval process).
- SHELDON S, WILKINSON S, “Should selecting saviour siblings be banned?, 2004
- SMITH MALCOLM K., “Regulating assisted reproductive technologies in Victoria: the impact of changing policy concerning the accessibility of in vitro fertilisation for preimplantation tissue-typing. Journal of Law and Medicine, 2012.
- SPRIGGS M, SAVULESCU J, “Saviour siblings”, Ethics Unit, Murdoch Childrens Research Institute, Royal Childrens Hospital, Australia, 2002.
- SPRIGGS M., “Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child?, 2018.
- STRONG KIMBERLY A., “Informing patients about emerging Treatment options: Creating “saviour siblings” for haemopoietic stem cell transplant, Centre for Values, Ethics and the Law in Medicine, University of Sydney, Vol. 190, núm. 9, 2009.

- SUI SULLI, “Creating a ‘Savior sibling’ in China, The Newsletter, Núm.52, 2009.
- TAYLOR-SANDS, M., *Creating Saviour Siblings: Reconsidering the Role of the Welfare of the Child Principle in Regulating Pre-Implantation Tissue Typing in Australia*, Tesis doctoral, University of Melbourne, Melbourne Law School, diciembre 2010, p. 57
- TUR-KASPA ILAN, JEELANI ROOHI, “Clinical guidelines for IVF with PGD por HLA matching”, *Reproductive BioMedicine Online*, 2005.
- VIDAL MARTÍNEZ, J., “Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y Otros contra Austria. TEDH 2010/56 de 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. 34, 2011, pp. 155-201
- WARNOCK, M.A., *A Question of life: the Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*, Blackwell, Oxford, 1985, p 35 y ss.
- WILKINSON STEPHEN, “Saviour siblings and organ transplantation”, centre for Professional Ethics, School of Law, Keele University, UK, 2008.
- ZWIRNER, N.W. y FAINBOIM, L., “Estructura y función del complejo mayor de histocompatibilidad”, en Geffner, J. y Fainboim, L. (coords.), *Introducción a la Inmunología Humana*, 5ª edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2005.