

El hijo ad hoc: diagnóstico genético preimplantatorio y selección de embriones

Adriana Alfano

El libro *La encrucijada de la filiación*¹ despliega complejos interrogantes acerca de las tecnologías de reproducción. Partiremos de algunos de ellos para abordar el tema de la selección de embriones.

Hacia el final del artículo “El doble de la clonación y la división del sujeto”, de C. Gutiérrez y J. J. Michel Fariña, los autores contraponen la pregunta ¿para qué clonar?, con esta otra: ¿por qué clonar?, y nos advierten que la primera se sostiene en un principio utilitarista mientras que la segunda promueve pensar los fundamentos de tal operación.

En la introducción del texto “Un deseo que no sea anónimo. Tecnologías reproductivas: transformación de lo Simbólico y afectación del Núcleo Real”, de A. Kletnicki, se anticipa lo que será el eje de la indagación del autor respecto de los avances científico tecnológicos en torno a la reproducción: ¿cuál es el límite más allá del cual se afecta la estructura propia de lo humano? Formulado de otro modo, nos invita a pensar *por qué* hacer aquello que es científica y técnicamente posible. Es decir, otra vez aquí se nos presenta la distinción entre un principio utilitarista y una reflexión sobre los fundamentos de una decisión.

Como decíamos, intentaremos llevar estos interrogantes a un tema que es motivo de controversias actuales en múltiples discursos: el diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) y la selección de embriones.

Debemos distinguir, en principio, que existen diferencias entre la asistencia médica a la reproducción humana y la manipulación genética. Las prácticas que involucran a esta última de una forma u otra actualizan los fantasmas de la eugenesia.

Como es sabido, el movimiento eugenésico, surgido a fines del siglo XIX y rápidamente extendido a principios del XX, encontró su máximo desarrollo en el régimen del nazismo. En los experimentos con seres humanos y las políticas de exterminio sobre la población judía tuvieron un rol preponderante los médicos nazis².

No obstante este señalamiento, no puede asociarse ligeramente la técnica del DGP con una lógica eugenésica, mediante la cual se elegirían o rechazarían arbitrariamente las características genéticas de un ser humano con la finalidad de un supuesto mejoramiento, sustentada en una voluntad de discriminación injusta. Es decir, no se trata de la misma situación cuando lo que se busca es evitar transmitir a un hijo una enfermedad genética de la que se es portador o posible transmisor.

El DGP permite seleccionar un pre-embrión sano, mediante biopsia, para ser transferido a la madre, sin que su genoma haya sufrido alteraciones ni mejoras, permitiendo el establecimiento de un embarazo genéticamente normal o libre de afección³.

Cuando desde el punto de vista biológico el hombre se vuelve cada vez más explicable e inteligible, y la técnica se desarrolla hasta límites inimaginables, también se vuelven más asequibles nue-

¹ Michel Fariña, J.J. & Gutiérrez, C. (comps.). (2000) *La encrucijada de la filiación. Tecnologías reproductivas y restitución de niños*. Buenos Aires, Lumen Humanitas.

² Michel Fariña, J.J. “De la eugenesia a los crímenes nazis”, en *Dossier de ética y cine. Ética y ciencia. De la eugenesia al tratamiento contemporáneo de las diferencias humanas*. Proyecto IBIS / Aesthetika, 2009.

³ Cfr. Arribère R. y Coco R. “Pertinencia y legitimidad del diagnóstico genético preimplantatorio”. Centro de Estudios de Derecho e Instituto de Medicina Reproductiva Fecunditas, Buenos Aires, Argentina.

vas formas de segregación. Asimismo, la falta de adecuadas y actualizadas regulaciones puede resultar propicia para el deslizamiento hacia prácticas aberrantes.

Ahora bien, el tema del DGP y la selección de embriones se torna mucho más complejo y los interrogantes se multiplican cuando de lo que se trata es de engendrar un niño donante para la cura de un hermano gravemente afectado. Para qué engendrarlo, puede llevar implícita una respuesta. Por qué hacerlo, no resulta tan evidente.

Para abordar el tema, tomaremos tres fuentes: una de orden jurídico y otra de orden médico surgidas a partir de dos casos nacionales, y un film que nos permitirá aproximarnos ficcionalmente al orden subjetivo.

La primera fuente es un fallo de la Cámara Federal de la ciudad de Mar del Plata, de diciembre de 2008⁴. La situación es la siguiente: una pareja tiene un hijo con enfermedad granulomatosa crónica (una inmunodeficiencia hereditaria que genera una gran susceptibilidad a desarrollar infecciones severas), cuya alternativa terapéutica es gestar in vitro y seleccionar un embrión que no tenga la enfermedad, de manera tal que este segundo hijo se constituya en donador de células para tratar al hermano afectado.

La sentencia de primera instancia había ordenado que dos obras sociales con las que cuenta la familia cubrieran solidariamente el total de los tratamientos necesarios, “a fin de permitir a la pareja tener un nuevo hijo que resulte histocompatible⁵ con su hermano enfermo, a través del sistema de fertilización asistida con selección de un embrión no portador de la enfermedad, para intentar su cura vía trasplante de las células progenitoras y de las que requiera en el futuro, según la pertinente indicación médica, para lograr la cura de la enfermedad que hoy padece el niño”. Asimismo, aquella sentencia determinaba que debería asegurarse el respeto hacia su condición de los embriones residuales, dejando a criterio deontológico del profesional tratante y al acuerdo con los padres el destino de los mismos.

El caso llega de esta manera a la Cámara por la apelación que realizan las dos obras sociales. Una de ellas realiza una argumentación estrictamente económica, que la Cámara rechaza. Si bien en definitiva se litiga por este fin -la cobertura del costo de los tratamientos-, no es el aspecto de interés para nuestro análisis.

La otra obra social argumenta que la sentencia vulnera el derecho a la vida de los embriones, que descartar embriones sanos por no ser histocompatibles con el niño enfermo resulta inconstitucional, y además que debió haberse valorado otra alternativa terapéutica, como ser la posibilidad de obtener células progenitoras hematopoyéticas mediante el INCUCAI.

Destacaremos algunos puntos de la argumentación que realizan los camaristas en esta segunda instancia.

1. Se apoya en un informe del Comité de Bioética de la U.N.M.d.P. que expresa: “(...) La técnica de diagnóstico preimplantatorio propuesta está hoy científicamente avalada. Desde el punto de vista ético, no se está pensando en sacrificar al feto, sino seleccionando un hermano que tendría posibilidades de salvar la vida al hermano enfermo, sin daño para el donante, priorizando el principio de Beneficencia y No maleficencia. Una sugerencia bioética es que tratándose de una fecundación in vitro, y habiendo probables embriones restantes, debe asegurarse el respeto hacia sus Derechos Humanos”.

⁴ Publicada en el diario La Capital de Mar del Plata, el 23-01-2009.

⁵ El sistema inmune es capaz de discernir “lo propio” de “lo no propio”. Para que no se desencadene un proceso de rechazo a tejidos trasplantados, es necesario igualar las moléculas de histocompatibilidad, que se expresan en la superficie de las células y las marcan como propias; son heredadas de padre y madre. En algunos tipos de trasplantes, como el de médula ósea, la histocompatibilidad debe ser estricta.

2. Toma en cuenta un informe médico del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, donde se afirma que el trasplante de precursores de células hematopoyéticas de donante relacionado histoidéntico es un método curativo no experimental. Sobre esta base, los camaristas dicen que “el fin del tratamiento es la cura de un niño, por lo que debe privilegiarse el interés superior del mismo, de conformidad a la Convención sobre los Derechos del Niño, de jerarquía constitucional en nuestro país (art. 75 inc. 22 C.N.)”⁶. Y reafirman más adelante: “No se trata aquí de un matrimonio que sólo tiene deseos de concebir para satisfacer una expectativa paternal, sino de encontrar una alternativa humanamente viable para poder eliminar las gravísimas secuelas de la enfermedad que padece su otro hijo ya nacido”.
3. Respecto del futuro donante, dice el fallo: “No se trata de crear con ello una subcategoría de seres humanos esencialmente destinados al bienestar de algunos, sino de coadyuvar a dar vida a otro ser humano que además de la propia finalidad que tendrá por el sólo hecho de venir a este mundo se le sumará otra más trascendente como lo es el estar destinado a paliar las graves secuelas de la enfermedad que padece en la actualidad quien será su futuro hermano”.
4. Con relación al destino de embriones humanos, la Cámara refiere que se trata de una problemática que desborda el ámbito de la conducta privada y compromete el orden público en tanto puede afectar intereses generales. Por eso en este punto los camaristas no acuerdan con el juez de primera instancia (que deja librado el destino de los embriones restantes del procedimiento al criterio consensuado del profesional tratante y los padres), y, frente al vacío legislativo imperante⁷, establecen la condición jurídica de los embriones como sujetos de derechos. De esta forma, resultan ser alcanzados por la protección de la ley, procediendo a: prohibir su destrucción⁸, ordenar su crioconservación⁹, y encomendar al Ministerio Público la designación de un tutor. A estos últimos también les encomienda gestionar ante autoridades estatales la cobertura de los gastos que demande la crioconservación. Y al mismo tiempo sugiere se contemple la regulación de la adopción para estos embriones.
5. En cuanto a la naturaleza jurídica del embrión, los camaristas toman apoyo, por un lado, en los arts. 63 y 70 del Código Civil, donde se determina que la existencia de la persona humana comienza con su concepción¹⁰, y por otro, en la ley 23.849 (que aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño y la incorporó a nuestro sistema jurídico), donde se establece que el artículo 1° de la CDN “debe interpretarse en el sentido que se entiende por niño todo ser humano desde el momento de la concepción y hasta los dieciocho años de edad”.

⁶ El artículo 3.1 de la CDN expresa: “En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas del bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.

⁷ Tal como se hace notar en el mismo fallo, muchos países cuentan ya con normativa sobre el tema. Entre ellos, Suecia desde 1984, Noruega y Dinamarca desde 1987, España desde 1988, Alemania desde 1990, Francia desde 1994.

⁸ El fallo no aclara qué determinación tomar en caso de que existan embriones portadores del trastorno genético. En 2005, la máxima instancia jurídica de Gran Bretaña, ante un caso similar, permitió la selección de embriones, admitiendo que no se conserven los que no son compatibles o porten la enfermedad. La Nación, 01-05-2005.

⁹ Países como Holanda y Alemania prevén la crioconservación de los embriones por tiempo indeterminado. Por su parte Gran Bretaña, Australia, Francia y Canadá disponen la destrucción de los embriones cuando hayan transcurrido cinco años sin haber sido reclamados por sus progenitores.

¹⁰ El Código Civil dice que “Son personas por nacer las que no habiendo nacido están concebidas en el seno materno”. Esta referencia a que la concepción opere dentro del seno materno, a juicio de los camaristas no debe interpretarse literalmente debido a que en la época de Vélez Sarsfield no podía contemplarse otro medio de concepción, por lo que desestiman cualquier duda respecto de una diferencia entre concepción uterina o extracorpórea.

6. Finalmente, la argumentación hecha por los camaristas los conduce a tener que determinar cuál es el momento de la concepción que queda abarcada por la protección legal. Mencionan cinco teorías:

a) La fecundación, es decir, cuando el ovocito fecundado o cigoto, resultante de la penetración del óvulo por el espermatozoide, contiene los veintitrés pares de cromosomas aportados por los gametos masculino y femenino, que le otorgan una composición genética única.

b) El ovocito pronucleado, anterior a la fusión de los pronúcleos masculino y femenino, que ha comenzado su propio ciclo vital de progresividad creciente.

c) La singamia, que se produce entre 18 y 20 horas después de la penetración del espermatozoide en el óvulo, al unirse los pronúcleos de ambas células.

d) La implantación o anidación, cuando se fija el embrión en el útero y se define la unicidad del embrión.

e) El inicio de la formación del sistema nervioso central, verdadera instancia diferenciadora, a partir del decimoquinto día posterior a la fecundación.

El fallo sostiene que la protección legal debe alcanzar al ovocito pronucleado, en tanto allí se inicia “el proceso irreversible de la plasmación de un individuo humano”.¹¹

La segunda fuente es un informe realizado en agosto de 2007, por un médico auditor de una obra social¹², institución a la que los padres de un niño portador del síndrome de Wiskott Aldrich le solicitaban la cobertura de fertilización in vitro, con la finalidad de concebir un hijo sano que pueda ser donante de médula ósea para el paciente. Se trata de una inmunodeficiencia hereditaria, padecida por varones y transmitida por mujeres, que para casos severos como éste está indicado el trasplante de médula ósea, obteniéndose un porcentaje alto de remisión cuando el donante es un hermano histocompatible. En este caso debe tratarse puntualmente de concebir una niña.

El procedimiento consiste en estimular hormonalmente la producción de óvulos, seleccionar gametos femeninos en esperma, producir embriones por medio de la técnica de inyección intracitoplasmática de espermatozoides, realizar un diagnóstico genético preimplantatorio (por medio de biopsia de embriones en su tercer día para encontrar femeninos histoidénticos al paciente) y efectuar el implante en el útero de la madre.

También de este informe dejaremos por fuera el tema económico. Uno de los aspectos sobre el que argumenta el médico auditor es sobre el destino que se dará a los embriones que no son implantados. Y dado que se trata de manipulación y selección, no puede dejar de lado la pregunta por el estatuto de ser humano del embrión.

En este documento se recurre a tres teorías (citadas también en el fallo) para determinar si se está o no manipulando a “personas por nacer”, según la definición dada por el Código Civil: 1) Se es persona desde el momento de la fecundación (unión de los núcleos del óvulo y el espermatozoide, formando el cigoto); 2) Se es persona desde el momento de la implantación en el útero (estimándose

¹¹ En tanto los jueces deciden situar en este punto el origen de la persona, resulta interesante citar el comentario que realizan Arribère R. y Coco R. en el artículo antes citado, que comparan las consideraciones legales sobre el comienzo y el fin de la vida: “Es criterio generalizado tanto en la doctrina bioética y legal, como en la legislación comparada que, a fin de facilitar la obtención de órganos aptos para trasplante, el concepto de muerte de una persona esté referido al cese de la actividad cerebral, aun cuando no hayan cesado la totalidad de sus funciones vitales. De tal forma que la falta de actividad cerebral adquiere el carácter de patrón dominante para decidir acerca de la disposición del cuerpo de la persona. Ahora bien, cuando la cuestión se traslada al comienzo de la vida su consideración difiere ya que se insiste en considerar ser humano, y aun persona, a quien, como el pre-embrión, no tiene actividad cerebral alguna por cuanto aún no se ha siquiera iniciado el proceso de diferenciación celular que permita la formación del cerebro”.

¹² Documento cedido para ser utilizado con fines educativos y de investigación, con el debido resguardo de la identidad de la familia, los profesionales y las entidades involucradas. Nuestro agradecimiento a Paula Olivera, estudiante de la Facultad de Psicología de la UBA, quien nos acercó este material autorizada por su autor.

que el producto de la fecundación aún no implantado es un preembrión); 3) Se es persona al momento en que aparecen los primeros rudimentos del sistema nervioso central o canal neural, entre los días 15 a 40 del desarrollo embrionario.

El médico informante señala en consecuencia que si se toma como válida la primera teoría, al no implantar los preembriones o embriones no aptos para ser donantes se estarían descartando personas. Y en este caso correspondería denegar la solicitud de los padres del paciente. Por el contrario, no cabrían objeciones si se toman como válidas la segunda o tercera teoría.

No obstante, se menciona el mayor riesgo de embarazo múltiple, prematuridad o aborto que existe en los casos de FIV. Asimismo, plantea que resulta necesario realizar una punción de vellosidades coriónicas en las primeras semanas del embarazo con la finalidad de detectar “errores” de la técnica (cuya posibilidad se estima en hasta un 10%). De esta forma se decanta una nueva situación, que implica tener que resolver qué se hace si el embrión resultante no es el esperado: ¿se continúa el embarazo?, ¿se aborta y se realiza una nueva FIV?

Ahora bien, el informe también incluye interrogantes que van más allá del procedimiento médico: si “es ético traer un hijo al mundo para ser utilizado como donante de un tejido” y si “todo lo científica y técnicamente posible debe aceptarse como éticamente válido”.

En síntesis, además de las cuestiones relativas a las prestaciones comprendidas en la cobertura, el auditor médico realiza planteamientos éticos respecto de: la técnica de FIV, el diagnóstico genético preimplantatorio con la finalidad de conseguir un donante histocompatible, las consecuencias de errores en el método, la selección de embriones, el destino de embriones sobrantes o no histoidénticos y la gestación de un nuevo ser para utilizarlo como donante. Y con todo ello concluye que resulta “no conveniente” dar curso a lo solicitado por los padres del paciente.

Sin perder de vista que una de las fuentes consultadas es de orden público y la otra de orden privado –con dos años de diferencia entre sí–, y que existen sin duda intereses económicos en juego, debemos advertir que ambas arriban a conclusiones en sentido contrario pero tomando en consideración aspectos similares del problema.

Destacaremos a continuación algunos de estos aspectos.

Ambas fuentes se plantean el deber de dar un tratamiento a los embriones no implantados. Para determinar qué tratamiento darles, necesitan definir su estatuto jurídico, es decir, si se trata o no de personas según la legislación vigente. Pero para ello se requiere definir cuándo se origina la vida humana, en tanto es allí donde se inicia la obligación de dar protección legal, o dicho de otro modo, es allí donde se adquieren derechos.

Luego de mencionar las teorías existentes sobre cuál es el momento en que se es persona, los camaristas optan por aquella que la define de manera más temprana (el ovocito pronucleado). Pero el médico desliza entre líneas algo de la arbitrariedad que esta determinación conlleva, en tanto advierte que si se considera que se es persona al momento de la implantación, lo que se haga con los embriones antes de este momento no ameritaría objeciones. En cambio, si se tomara en cuenta el estado anterior, la selección de embriones histocompatibles involucraría un planteamiento eugenésico.

Ahora bien, en la medida en que los jueces definen que los embriones son sujetos de derechos, deben determinar qué hacer con los que no son seleccionados para la implantación. Por ese motivo ordenan que sean crioconservados, y que el Estado se haga cargo de ellos, tanto desde el punto de vista de su tutela como del costo que demande tal tratamiento. Es decir, desligan de la responsabilidad de decidir sobre su propio producto a la pareja pues estiman que se trata de una problemática que compromete el orden público y afecta intereses que desbordan el ámbito privado.

No puede pasarse por alto que los jueces nada dicen de los embriones que pudiesen ser portadores del mismo u otro problema genético, cuestión que sí advierte el médico cuando menciona el porcentaje de errores posibles. Y no puede pasarse por alto sobre todo cuando sugieren se contem-

ple la adopción de los embriones no implantados. Si de personas se trata, ¿deberán considerar entonces dictaminar previamente sobre su abandono?

Los jueces citan la Convención sobre los Derechos del Niño para fundar su decisión de avalar la gestación de un niño donante para la cura de un niño enfermo apoyándose en la noción primordial de ese instrumento jurídico que es el interés superior del niño. Pero privilegian sólo al niño receptor, y por eso sustentan con el principio de beneficencia y no maleficencia los argumentos a favor de que el donante pueda salvar la vida del hermano sin daño para sí mismo.

En igual sentido, con el propósito de destacar el fin noble de la solicitud de la pareja (que las obras sociales solventen todos los tratamientos necesarios) el fallo pareciera devaluar el deseo parental, señalando que no se trata de “un matrimonio que sólo tiene deseos de concebir” sino de eliminar los padecimientos del hijo ya nacido. Es probable que los jueces no hayan estimado cabalmente los alcances que podría tener tal afirmación.

Al ocuparse del niño a gestarse, los jueces le imponen una voluntad de donar y le adjudican antes de ser concebido una finalidad que llaman trascendente “como lo es el estar destinado a paliar las graves secuelas de la enfermedad que padece en la actualidad quien será su futuro hermano”. El fallo de primera instancia además había previsto que tal destino incluyera la donación de células “que requiera en un futuro”. El médico auditor, por su parte, no da por sentado que la gestación de un niño donante constituya un fin loable, sino que interroga indirectamente a los padres acerca de la decisión “traer un hijo al mundo para ser utilizado como donante de un tejido”. Dicho de otro modo, al imponerle un fin antes de ser concebido, el sentido de la vida es rebajado a un valor utilitario asignado por el Otro.

Nuestra tercera fuente para abordar el tema es el film de Nick Cassavetes “La decisión más difícil” (*My sister's keeper*), que precisamente nos permite reflexionar sobre el último punto mencionado. La trama se centra en una niña (Anna), que ha sido concebida para intentar salvar a una hermana (Kate), a partir de la decisión de una madre dispuesta a todo –y a dejar todo– para mantener con vida a una hija que padece leucemia. El padre, salvo hacia el desenlace de la historia, consiente desde una posición pasiva.

Al comienzo del film, Anna se presenta diciendo: “Algunos bebés llegan al mundo por accidente. Yo no. Fui diseñada. Nací para salvar a mi hermana”. Anna es objeto de sucesivas intervenciones médicas a pesar de ser sana, hasta que decide buscar a través de la Justicia una forma de emancipación que le permita decidir sobre su propio cuerpo. El film no tensa el dilema al punto de confrontar de manera excluyente la vida de ambas hermanas. Por el contrario, plantea una resolución por la vía de la complicidad entre ellas, que deja fuera a la madre. Esta alianza entre las hermanas es revelada por el hermano mayor –otro olvidado–, en el momento en que Anna recibe los embates de su madre abogada en los estrados judiciales, frente a una jueza devastada por la pérdida reciente de su propia hija adolescente. Kate ha decidido ya no someterse a más cruentos tratamientos¹³ y Anna va a ser solidaria con esto negándose a donarle un riñón. Por otra parte, el azar le ha permitido atravesar por la felicidad de tener su primera y fugaz experiencia de amor, con un adolescente que conoce en las sesiones de quimioterapia y que va a morir antes que ella. Con recortes de fotos, Kate arma un álbum de hermosos collages que muestran tal vez los pedacitos de alegría que ha tenido en su vida. Una forma de tramitar simbólicamente el dolor propio y el de su familia.

¹³ Al respecto, vale la pena mencionar que en nuestro país ha sido sancionada en 2009 la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, que en su artículo 2° e) dice: *Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.*

Una de las aristas que la película muestra es que el propósito ineludible de que su hija viva lleva a la madre a alienarse en la ciencia. De tal manera queda tomada por lo que la ciencia le ofrece, que no se detiene ante el cuerpo de su otra hija. Sin embargo, esta historia muestra a las claras que un sujeto no depende de su conformación genética.

Anna, que había sido programada para salvar la vida de su hermana, se sustrae a seguir siendo proveedora de partes de su cuerpo y ambas se salvan de vivir en el horror. Anna y Kate ponen el límite a la instrumentalización del cuerpo y dan paso a su deseo. Dan cuenta que puede programarse un organismo, pero no es posible proyectar un sujeto. De la misma manera que puede programarse un embrión femenino o masculino pero no determinarse la elección sexual de un sujeto.

Si bien la ciencia no siempre se desentiende de sus excesos –pues muchas veces es el propio campo científico el que busca que la legislación, constantemente rezagada, regule lo que no puede dejar de producir– sí se desentiende de los efectos subjetivos. Es allí donde se presenta la encrucijada, ante el uso que en cada caso puede darse a los avances científicos. El dilema ético se constituye cuando se introduce la posibilidad de no hacer aquello que es posible hacer. Es decir, no se trata de responder para qué hacerlo sino de detenerse a interrogar por qué.