

CUADERNO | 37

Mariana GARCÍA BARRAGÁN LÓPEZ
María de Jesús MEDINA ARELLANO

I. INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: EL CASO DE LAS TERAPIAS GENÉTICAS

La regulación basada en principios para las tecnologías emergentes... podría coadyuvar a resolver el problema existente en el que las normas vigentes no pueden actualizarse a la velocidad en la que suceden nuevos acontecimientos científicos. En particular, si se implementa como un enfoque provisional en tanto que los reguladores desarrollen enfoques-reglas más tradicionales; la regulación basada en principios puede servir y jugar un papel de mecanismo flexible, adaptable y dinámico para llenar lagunas normativas existentes.¹

El descubrimiento de las funciones y estructura química de la doble hélice (ácido desoxirribonucleico —ADN—)² por James Watson y su equipo³ no sólo fue un éxito científico, sino el origen de debates transdisciplinarios desde la filosofía de la ciencia, trascendiendo a los dilemas éticos y reflexiones jurídicas.⁴ Este evento, histórico para la ciencia, planteó por primera vez la oportunidad de innovar en el ámbito de la biomedicina a través del

possible desarrollo de la medicina personalizada, actualmente conocida como “medicina genómica”.⁵

El avance de la investigación biomédica, y en particular el de las tecnologías genéticas, resulta fascinante y prometedor en la aplicación clínica para la cura de enfermedades genéticas que hasta el momento no cuentan con terapia y/o tratamiento. Sin embargo, el progreso científico tiene la característica de ser ambivalente, “...no sólo en el sentido de que puede ser positivo o negativo, sino porque cualquier enfoque [aunque en un principio] bien intencionado puede devenir perverso”.⁶ Estas modernas tecnologías pueden traer tanto beneficios como riesgos. Por lo tanto, deben sujetarse a un marco regulatorio para que exista mayor control sobre su uso, desde enfoques incluyentes y laicos. Esto implica un reto para la laicidad y el derecho.

En pleno siglo XXI, y precisamente con el avance de la ciencia y el desarrollo de nuevas tecnologías, es evidente que debe construirse un lenguaje multidisciplinario para buscar su regulación. Son muchas las aristas que deben considerarse sobre la aplicación de las terapias génicas posibles, y la discusión debe incorporar aspectos éticos, sociales, jurídicos, científicos y políticos. En este sentido:

...la Bioética ha devenido una disciplina interdisciplinaria. Su aportación a la reflexión del s. XXI se predica como fundamental y en ella participan disciplinas diversas para aportar sus conocimientos, puntos de vista y bagaje profesional, a la construcción conjunta de pautas que nos permitan tratar los problemas que las biotecnologías nos plantean.⁷

El contexto mundial actual indiscutiblemente involucra la interacción de profesionales de todas las disciplinas, puesto que los conflictos éticos que se presen-

tan y se ven incrementados por los avances científicos y tecnológicos revolucionan todos los espacios de los seres vivos del planeta: medio ambiente, biotecnologías, genoma humano,⁸ derechos humanos, esperanza de vida, movimientos sociales, perspectivas individuales y colectivas, así como políticas de seguridad y salud en la legislación nacional e internacional.⁹ El surgimiento de tecnologías genéticas aplicadas a todos los espacios de la vida invita a examinar las posturas éticas de las que pueden derivarse marcos regulatorios, que sirvan de equilibrio entre lo conocido o aceptado y lo nuevo o en vías de aceptación por la humanidad.

Mientras que la modificación genética humana ha sido durante mucho tiempo objeto de atención de las reflexiones en bioética y derecho, la llegada del nuevo “genoma modificado” a partir de técnicas tales como el sistema de CRISPR/Cas9¹⁰ ha reavivado el interés en esta área. Estos procesos de modificación genética se han utilizado con éxito durante años para crear ratones transgénicos, proporcionando herramientas de investigación valiosas.¹¹ Por otro lado se encuentran las terapias génicas denominadas “técnicas de reemplazo mitocondrial (TRM)”,¹² que generaron revuelo en la biomedicina en 2016, ya que la primera aplicación clínica ocurrió en un esfuerzo entre México y Estados Unidos. Mientras que en Estados Unidos las TRM están prohibidas *de facto*, en México no se cuenta con una regulación específica sobre estas técnicas. No existe regulación para su implementación en la clínica, y tampoco para su desarrollo dentro de la ciencia básica. Estas terapias serán el tema central de nuestro trabajo, aunque es importante señalar que no son las únicas existentes.

El valor que han cobrado las “tecnologías de edición genética”, como el CRIPR/Cas9, se debe a su eficiencia comparativa y precisión. Esto ha aumentado en gran medida su valor en la investigación biomédica, así como el alcance de sus posibles aplicaciones clínicas en tecnologías reproductivas. La modificación genómica, en combinación con la ciencia de las células troncales,¹³ tiene el potencial de generar terapias genómicas somáticas.¹⁴ El hecho de que el uso de estas técnicas en la reproducción humana asistida sea una posibilidad real y factible, modificando la línea germinal, es tal vez lo que ha despertado la atención científica, ética y legal.¹⁵

De la nueva generación de las “tecnologías de edición genética” para modificar el genoma, la más importante es el sistema CRISPR/Cas9, que utiliza una guía de ácido ribonucleico (ARN) junto con una enzima nuclear que corta el ADN para lograr la modificación dirigida específicamente en la secuencia deseada.¹⁶ Otras herramientas, como ZFNs¹⁷ y TALENs,¹⁸ utilizan proteínas de unión al ácido desoxirribonucleico como una guía, pero son similares en principio.¹⁹ El uso de la técnica CRISPR/Cas9, combinada con las herramientas señaladas y otras proteínas, funcionan guiando al ADN para cortar enzimas hacia secuencias genómicas específicas. En otras palabras, trabajan como tijeras dirigidas a cortar un lugar específico en donde se encuentra la secuencia del gen “no sano-virus”, y mediante los activadores de transcripción unen el espacio cortado del ADN con proteínas, reparando así la secuencia deseada.²⁰

Hasta el momento no hemos tenido aplicación clínica de esta tecnología de edición genética, por lo que hasta aquí dejaremos la explicación de este tipo

de investigación en la genética. En ese orden de ideas, la pregunta que nos planteamos para el desarrollo de este ensayo es la siguiente: ¿están estas nuevas tecnologías genéticas, aplicadas a la biomedicina, fuera de control? En un tono sarcástico, Julia Black señala: “Regular las tecnologías genéticas, algunos podrían decir que se trata de un oxímoron”.²¹ Tiene poco sentido creer que se puede contar con vasta legislación en salud y actividades conexas si éstas se encuentran fragmentadas, y además si fueron creadas para regular situaciones de innovación tecnológica que han evolucionado y avanzan de manera vertiginosa. De ahí surge la siguiente interrogante: ¿será una legislación general la mejor manera de encontrar las respuestas correctas para crear regulación efectiva sobre actividades científicas que cambian a cada segundo? Siguiendo a Black, resulta ideal considerar los mecanismos regulatorios como facilitadores de la innovación científica, mediante la adopción de normas flexibles acompañadas de una rigurosa supervisión de los principios regulatorios en el marco de un Estado laico.

La teoría de regulación de la innovación se basa en equilibrar riesgos y beneficios; representa flexibilidad para los reguladores y los destinatarios de cualquier instrumento regulatorio; por ejemplo, las y los científicos. Se trata de una propuesta de mecanismo flexible de vigilancia, tanto ética como jurídica, para biotecnologías emergentes: dado que los descubrimientos científicos no se encuentran en la mente de las y los legisladores, e inclusive las y los expertos en las áreas de investigación biomédica, es necesario contar con regímenes regulatorios que se adecuen a estas innovaciones, y permitan el avance científico y garanticen

que las prácticas de este avance sean éticas y representen seguridad para la sociedad en general.

Estos mecanismos se verán traducidos en la eficacia de sistemas jurídicos tratándose de innovación biomédica, ya que en la mayoría de las tradiciones de derecho civil la falta de normatividad convencional o tradicional genera lagunas jurídicas que constituyen falta de certeza respecto de las actividades científicas que pueden o no desarrollarse en los laboratorios. Esto constituye un obstáculo en la generación de ciencia básica, y por tanto en la creación de aplicaciones biomédicas en beneficio del desarrollo de cualquier nación. Aquí se argumentará que este tipo de regulación es segura porque permite el pluralismo que demanda cualquier biotecnología emergente, adoptando principios regulatorios que permiten el diálogo entre grupos de interés, religiosos, seculares y científicos, lo cual es deseable en cualquier sistema democrático.

Los avances en el conocimiento de los fundamentos biológicos de la fertilidad/infertilidad, en adición al desarrollo de nuevas biotecnologías, han sido una pieza clave en la aparición de nuevas tecnologías genéticas aplicadas a la reproducción humana asistida, como las técnicas de edición genética y de transferencia mitocondrial. Por primera vez en la historia, su uso clínico nos obliga a considerar muchas cuestiones que se dan por resueltas en los escenarios de reproducción sexual “tradicional”. Aun cuando es indudable que benefician a las parejas que desean tener descendencia genéticamente relacionada, también es indudable que la práctica de estas técnicas conlleva distintos dilemas bioéticos y jurídicos que deben ser resueltos.

Para comprender adecuadamente el contexto en el que se inscribe la reproducción humana asistida, es imprescindible tener en mente que los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos y merecen ser respetados. Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) han definido a la salud sexual como “una experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad... Para que la salud sexual se logre es necesario que los derechos sexuales de las personas se reconozcan y garanticen”. De igual modo, los derechos reproductivos se conciben como “aquellos que incluyen el derecho fundamental de toda persona para determinar libremente el número y espaciamiento de los hijos, así como el derecho específico de disponer de servicios de planificación familiar”.

Aquí colocamos un caso relevante ocurrido en nuestro país, que nos puso bajo la lupa de la comunidad biomédica internacional. El 27 de septiembre de 2016, una noticia le dio la vuelta al mundo, y apareció en los principales periódicos y revistas científicas: “Nace el primer bebé con «tres padres» gracias a una controvertida técnica experimental aplicada en México”.²² Este fue el primer caso de aplicación de la técnica de reemplazo mitocondrial,²³ cuyo producto fue un bebé varón, y no un bebé con tres padres, como fue anunciado por los medios de comunicación. Este anuncio pudo deberse a la ignorancia del procedimiento, así como a la intención de atraer lectores.²⁴

Antes de continuar, es importante exponer de manera breve qué son las mitocondrias, qué son las enfermedades mitocondriales, y qué técnicas se han

desarrollado recientemente para que las mujeres con enfermedades del ADN mitocondrial²⁵ puedan tener una descendencia libre de dichas enfermedades.

Las mitocondrias son orgánulos cuya función consiste en producir la energía necesaria para que las células realicen su trabajo adecuadamente; de ahí que en los medios de comunicación masiva se les presente generalmente como “las baterías” de las células.²⁶ Las mitocondrias se caracterizan por poseer su propio ADN, que no se encuentra dentro del núcleo celular, sino dentro de cada una de las mitocondrias. Mientras que el ADN nuclear corresponde al 99.9% del total del ADN humano, el mitocondrial, con sus 37 genes, únicamente corresponde al 0.1%.²⁷

Las mitocondrias son sólo heredadas matrilinealmente. Esto significa que tanto hombres como mujeres recibimos las mitocondrias de nuestras madres, y ellas a su vez de sus madres, y esto ha sucedido así siempre. Las mitocondrias paternas que podríamos heredar, aquellas que están presentes en el espermatocitoide que fertiliza el óvulo, no son transmitidas a generaciones subsecuentes, ya que se destruyen momentos después de la fertilización.²⁸

Puesto que las mitocondrias son las principales responsables de generar la energía necesaria para que las células trabajen adecuadamente, no es de extrañarse que cuando fallan, nosotros nos enfermamos. Como caso análogo basta con imaginar cómo funciona un juguete de baterías cuando éstas están defectuosas. A los desórdenes causados por una deficiencia en el funcionamiento de las mitocondrias se les ha llamado “enfermedades mitocondriales”. Éstas se pueden dividir en dos grandes grupos: *i)* aquellas que son causadas por problemas en los genes del núcleo celular y

que afectan la función mitocondrial, y *ii)* aquellas que son causadas por problemas en los genes de las mitocondrias mismas.²⁹ Esto quiere decir que hay enfermedades que se originan en las mitocondrias y se encuentran en el ADN mitocondrial. Las técnicas antes descritas se enfocan en resolver tales enfermedades.

Las enfermedades neuromusculares ocasionadas por defectos en el ADN mitocondrial afectan de manera más prominente las partes del cuerpo humano que requieren altos niveles de energía para funcionar adecuadamente; por ejemplo, el corazón, los músculos y el cerebro.³⁰ Dichas enfermedades pueden causar, entre otras cosas, fallas cardíacas y de los órganos mayores, demencia, apoplejía, ceguera, síndrome de Leigh, sordera, neuropatía óptica de Leber, y muerte prematura.³¹

Las dos técnicas que se describirán a continuación pueden ayudar a mujeres que poseen una enfermedad del ADN mitocondrial y que quieren tener descendencia genéticamente relacionada. Al respecto, el mayor debate ético es que para el uso de tales técnicas se requiere manipular las células progenitoras a nivel germinal; es decir, cigotos o preembriones, para lograr una descendencia sana. Estas técnicas, que se detallarán posteriormente, son la “transferencia pronuclear” (TPN) y la “transferencia del huso materno” (THM). Se han utilizado diversos términos para hablar de la TPN y de la THM en conjunto, entre los que se encuentran las técnicas de reemplazo mitocondrial, la fertilización *in vitro* de tres padres, la fertilización *in vitro* de tres personas, y la donación mitocondrial, entre otros. En este texto se utilizará el término “técnicas de reemplazo mitocondrial” (TRM), pues se trata del más empleado en la discusión académica.

Las técnicas de reemplazo mitocondrial son terapias o tratamientos que podrían ser utilizados en el ámbito de la reproducción humana asistida. Sin embargo, lo que ocurrió en México no se reportó como una buena noticia, sino todo lo contrario. La aplicación de la THM en la filial de la clínica neoyorkina New Hope Fertility Center, en Guadalajara, Jalisco, fue exhibida como controversial a nivel global: ¿cómo iba a ser posible y ético que a través de la aplicación de una técnica de reproducción asistida se lograra crear un bebé con “tres padres”? En cuanto a México, surgió la pregunta de por qué se realizó el procedimiento en este país. La respuesta la dio el médico estadounidense John Zhang, quien hizo pública la noticia y señaló que se llevó a cabo en nuestro país puesto que “en México no hay reglas”.³²

Seguiremos nuestro texto con una reflexión bioética. En palabras de R. V. Potter, esta es “el conocimiento de cómo usar el conocimiento”,³³ es decir, constituye el puente entre las ciencias y las humanidades. En este caso las técnicas de reemplazo mitocondrial son producto del avance científico; son tecnologías modernas para cuya aplicación hay que identificar y considerar diversas aristas. En este sentido:

...la Bioética ha devenido una disciplina interdisciplinaria. Su aportación a la reflexión del s. XXI se predica como fundamental y en ella participan disciplinas diversas para aportar sus conocimientos, puntos de vista y bagaje profesional a la construcción de pautas que nos permitan tratar los problemas que las biotecnologías nos plantean.³⁴

Aquí se considera que la clave está en regular la actividad científica, y no en prohibirla ni frenarla. Lo que se busca es que exista un control sobre su aplica-

ción: su finalidad es traer un beneficio a las mujeres que padecen alguna mutación en su ADN mitocondrial y quieren tener descendencia biológica libre de ella; sin embargo, su aplicación implica un riesgo. Consecuentemente, “la preocupación bioética debe estar presente desde el principio y no limitándose a juzgar desde fuera sobre la bondad de los descubrimientos realizados y su uso”.³⁵ La primera aplicación de THM ya se hizo, y parte del procedimiento se llevó a cabo en nuestro país. Por ende, el debate y la reflexión bioética deben estar más presentes que nunca con la finalidad de crear un marco regulatorio adecuado.

Es importante continuar esta investigación biomédica, puesto que podemos coadyuvar en el alivio de enfermedades mitocondriales mortales para la descendencia. Las enfermedades mitocondriales, como ya se mencionó, suelen afectar partes del cuerpo que utilizan mucha energía, como el cerebro, el corazón, el músculo esquelético, el ojo, el oído, el hígado, el páncreas y los riñones.³⁶ Entre las enfermedades mitocondriales se encuentran, por ejemplo, la neuropatía óptica de Leber, el síndrome Kearns-Sayre, la oftalmoplejía progresiva externa, la encefalopatía mitocondrial con acidosis metabólica (MELAS), la epilepsia mioclónica de fibras rojas, la neuropatía, la ataxia y la retinitis pigmentosa (NARP), y el síndrome de Leigh.³⁷ La presentación clínica de cada una de estas enfermedades varía; no obstante, los cuadros más comunes incluyen retrasos en el desarrollo, convulsiones, debilidad, cansancio y fatiga, debilidad muscular, pérdida de la visión, pérdida auditiva, y problemas cardíacos, entre otros.³⁸ Hasta ahora no existe ningún tratamiento efectivo para la cura de enfermedades mitocondriales

severas; únicamente se aplican medidas paliativas y sintomáticas.

Para brindar un tratamiento oportuno se requiere un diagnóstico correcto. Este proceso implica la obtención de datos clínicos, morfológicos, bioquímicos y genéticos... En México son poco conocidos estos padecimientos... En ocasiones, a los neurólogos pediatras les cuesta trabajo establecer un diagnóstico preciso... Por tratarse de males poco comunes a veces son poco considerados en el país y en Latinoamérica...³⁹

12

Las mujeres que saben que tienen una enfermedad causada por las mutaciones en el ADN mitocondrial pueden elegir, desde un inicio, tener un bebé utilizando óvulos de una donante, embriones donados, o bien adoptar. Las mismas opciones están disponibles para quienes producen óvulos con una cantidad de ADN mitocondrial anormal, sin tener antecedentes familiares ni presentar síntomas de la enfermedad. Esta situación es más desconcertante para las últimas, quienes suelen darse cuenta de que tienen la enfermedad al someterse a estudios clínicos por haber presentado abortos en el último trimestre del embarazo, o bien por la muerte de sus bebés dentro de los primeros meses de vida. Si continúan con el deseo de formar una familia, es hasta ese momento cuando eligen alguna de las tres opciones anteriores.

Las TRM son otra alternativa de las mujeres que presentan mutaciones en su ADN mitocondrial para convertirse en madres, y es la única opción que tienen para tener descendencia genéticamente vinculada. Es importante señalar que puede utilizarse el diagnóstico genético preimplantacional (DGP) cuando se conoce la mutación exacta que presenta la madre. La

técnica consiste en seleccionar los embriones con el menor índice de ADN mitocondrial anormal para ser transferidos al útero de la madre; esto reduce el riesgo de que el bebé producto nazca con una enfermedad mitocondrial, mas no lo elimina. El DGP no es lo suficientemente eficaz para solucionar los casos en que las mujeres presentan un alto índice de ADN mitocondrial anormal, y mucho menos aquellos pocos en los que el 100% del ADN mitocondrial de las mujeres es anormal. Consecuentemente, las TRM han despertado gran interés, porque permiten a las mujeres que presentan mutaciones en su ADN mitocondrial, tener descendencia genética con un mínimo riesgo de que la enfermedad mitocondrial sea transmitida a sus hijos.

Ahora explicaremos a mayor detalle, a qué nos referimos con las dos técnicas de reemplazo mitocondrial: a) transferencia pronuclear (TPN), y b) transferencia del huso materno (THM), que el doctor John Zhang declaró que había realizado en su clínica filial en México, New Hope, ubicada en Guadalajara, Jalisco. Este análisis coadyuvará al desarrollo del siguiente apartado, para proponer una justificación bioética sobre su aplicación en México.

1. *Transferencia pronuclear (TPN)*

La fecundación sucede cuando el espermatozoide penetra el óvulo maduro. Es bien sabido que el espermatozoide y el óvulo son células sexuales, también llamadas germinales y/o gametos,⁴⁰ del hombre y de la mujer, respectivamente. Éstas son las únicas células haploides en los humanos. Esto quiere decir que, en sus respectivos núcleos, tales células cuentan con veintitrés cromosomas; las células haploides contie-

nen sólo un miembro del par homólogo de cromosomas. Al núcleo de las células sexuales se le denomina “pronúcleo”.

La transferencia pronuclear consiste en transferir los pronúcleos de un cigoto⁴¹ a otro. Para ello, primero es necesario fertilizar el óvulo de la donante (aquel que contiene mitocondrias sanas) con esperma del padre. Simultáneamente, el óvulo de la madre (que contiene mitocondrias defectuosas) es fecundado con esperma del padre. Cuando el óvulo es fecundado por el espermatozoide, se forma un cigoto pronuclear. Éste contiene dos pronúcleos; uno que pertenece al espermatozoide y otro que pertenece al óvulo. Con la ayuda de equipo de micromanipulación, los pronúcleos del cigoto formados por óvulos de la donante son retirados y desechados. Entonces, los pronúcleos del cigoto de la madre son insertados en el cigoto sano. Estas operaciones se hacen dentro de las primeras veinticuatro horas después de la fecundación. El cigoto resultante contiene ADN de la madre, del padre, y también ADN mitocondrial de la donante.

Esta técnica se ejecutó por vez primera al inicio de la década de los ochenta, en un experimento que se hizo con células sexuales de ratones. La eficacia de la transferencia pronuclear en ratones se ha visto afectada por altos niveles de remanentes de ADN mitocondrial en las crías, aproximadamente 24%. Se presume que esto se debe a la inevitable transferencia de una pequeña cantidad de citoplasma que contiene alguna mitocondria y ADN mitocondrial.

Al tratarse de una técnica novedosa, la transferencia pronuclear ha sido aplicada únicamente en cigotos anormales que poseían uno o tres pronúcleos. Hay quienes consideran que este método todavía necesita

ser evaluado en un primate, como se ha hecho con la transferencia del huso materno, para terminar de probar su eficacia y seguridad.

2. Transferencia del huso materno (THM)

El huso materno es una estructura que se encuentra en el núcleo del óvulo⁴² antes de ser fecundado, y se compone de los cromosomas que contienen el ADN de la madre. Esta técnica consiste en retirar el huso materno del óvulo de la mujer que planea ser madre y transferirlo al óvulo de la donante, cuyo huso materno ha sido previamente removido. Posteriormente, el óvulo reconstruido es fecundado por esperma del padre, y el embrión resultante se transfiere al útero de la futura madre. Al igual que en la técnica antes descrita, este embrión contiene ADN de la madre, del padre, y ADN mitocondrial de la donante.

La transferencia de huso materno fue aplicada en óvulos de primates *rhesus macaques*, y el resultado fue exitoso, pues las crías no presentaron ninguna anormalidad. El mismo grupo de científicos que realizaron este estudio aplicaron la técnica en óvulos humanos maduros, un experimento en el que se presentaron algunos imprevistos. Ésta fue también la técnica empleada por el doctor Zhang en el New Hope Fertility Center, que comunicó en septiembre de 2016 que el bebé varón producto del tratamiento se encontraba sano y no presentaba, hasta ese momento, ninguna anormalidad derivada del procedimiento.

La THM presenta un inconveniente: la posibilidad de que los cromosomas se dispersen durante la metafase II, cuya evidencia de daño al huso ha ocurrido por un cambio en la temperatura. En este sentido,

los expertos recomiendan que la THM se realice en condiciones ambientales altamente reguladas, donde exista un riesgo mínimo de daño. De lo contrario, se podría ocasionar aneuploidía —modificaciones en el número de cromosomas— durante la manipulación del huso materno.

El reemplazo mitocondrial que realizan las TRM presentadas es general; es decir, no se enfocan en la mutación específica, sino que reemplazan todas las mitocondrias con su ADN mitocondrial. Así, las mitocondrias sanas de la donante serán transmitidas vía materna a las siguientes generaciones. A continuación, se compararán las dos TRM aquí presentadas, identificando sus ventajas y desventajas.

La TPN implica la destrucción de los cigotos afectados, cuyos pronúcleos son retirados. Este procedimiento es visto como un inconveniente ético por algunos grupos. La TPN tiene dos claras ventajas sobre la THM. La primera es que, si los parámetros del esperma lo permiten, se puede realizar la fertilización *in vitro*, y por ello la inyección intracitoplasmática de espermatozoides no es requerida. La otra ventaja es que resulta más fácil visualizar los pronúcleos que el huso materno, utilizando un microscopio invertido convencional.

En la THM se debe remover el epitelio, un tejido celular que rodea la zona pelúcida del óvulo de la donante, para poder penetrarlo empleando láser. El óvulo puede ser fecundado únicamente con una inyección intracitoplasmática de espermatozoides. Este procedimiento es más costoso que la TPN, pues para visualizar el huso materno es necesario emplear un equipo especial, que está unido a un sistema de imagen que utiliza luz polarizada por doble refracción.

Existen personas que por razones éticas prefieren este tratamiento, ya que no implica la destrucción de embriones.

Por los motivos ya expuestos, hay científicos que consideran conveniente que durante los próximos ensayos clínicos se procure optimizar las técnicas para reducir los remanentes de mutaciones de ADN mitocondrial a menos del actual 1%, y, de igual manera, minimizar el índice de fecundación anormal. Asimismo, tales científicos consideran que la aneuploidía debe ser reducida, puesto que es más frecuente una segregación anormal de cromosomas (metafase II) durante la maduración del óvulo cuando éste es más viejo. Además, sugieren que se estudien los posibles efectos en los cromosomas y husos maternos por ser expuestos a la luz polarizada por doble refracción. Finalmente, es importante subrayar que las TRM intercambian el ADN mitocondrial de una persona por el de otra. Esto es muy distinto a las técnicas de edición genética que operan cortando secuencias genéticas, modificando de tal manera el ADN nuclear.

II. JUSTIFICACIÓN DESDE UNA BIOÉTICA LIBERAL

El objetivo de este apartado es proporcionar una justificación para el uso de estas tecnologías desde una perspectiva liberal de la bioética.⁴³ La “bioética liberal” obliga a considerar la laicidad como punto de partida para dicha propuesta regulatoria.⁴⁴ Además, demanda identificar los aspectos éticos y sociales implicados en la investigación y la aplicación de las técnicas de reemplazo mitocondrial, cuya reflexión lleva a visitar también el concepto de “dignidad humana”.

Esta es la posición de varios filósofos,⁴⁵ y también la base para el desarrollo de este ensayo. Rodolfo Vázquez distinguió tres categorías de filósofos: el modesto, el ambicioso particularista y el de la tercera vía. Bajo esta clasificación, Vázquez retomó y comentó varias posturas de bioética médica, entre ellas la propuesta del jurista y filósofo español Manuel Atienza en el artículo “Juridificar la bioética”.⁴⁶ Rodolfo Vázquez concordó con esa propuesta (que está dentro de la clasificación de filósofos de la tercera vía), salvo por divergencias menores, a propósito de las cuales sugirió algunas modificaciones a los principios propuestos por Atienza. Asimismo, añadió ciertas condiciones que deben ser consideradas por funcionarios de salud o miembros de comités de bioética. A continuación, expondremos ambas propuestas.

Manuel Atienza comenzó a escribir en castellano lo que otros filósofos habían reflexionado en el área y lo plasmó en la obra *Juridificar la bioética*. Publicada por vez primera en 1998, Atienza partió de lo que hasta ese momento había sido aportado a la materia, en primer lugar, por Beauchamp y Childress en la teoría *Principles of Biomedical Ethics*,⁴⁷ por Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin en *The Abuse of Casuistry*,⁴⁸ y finalmente por su contemporáneo, y también filósofo, Diego Gracia en *Procedimientos de decisión en ética clínica*.⁴⁹ Atienza recogió y plasmó la esencia de las teorías mencionadas, y las criticó, una por una. Este método permite al lector comprender de manera integral la teoría, puesto que es posible apreciar de manera clara su desarrollo y construcción.

Manuel Atienza comenzó su texto señalando que “los principios de la bioética constituyen el punto de partida obligado en cualquier discusión que uno em-

prenda con médicos, biólogos, sanitarios, etc.”⁵⁰ Hay quienes consideran que la bioética es la disciplina del siglo XXI. Ellos arguyen que, al ser una disciplina transversal, podremos ser testigos del proceso por el cual la bioética se irá incorporando en los discursos de otras profesiones y oficios.⁵¹ Esta característica denota la trascendencia de la disciplina, y es nuestra tarea fortalecer dicha incorporación.

El origen de los principios y su formulación se dio en Estados Unidos, donde el Congreso creó una comisión nacional, cuya función consiste en “identificar los principios éticos básicos que deberían guiar la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y la medicina”,⁵² la cual empezó a operar en 1974.⁵³ Cuatro años después se publicó el Informe Belmont, producto de la labor realizada por los comisionados. En éste se decretaron tres principios: autonomía o respeto por las personas; beneficencia, que implica principalmente no hacer daño, así como extremar los beneficios y minimizar los riesgos; y justicia o imparcialidad en la distribución de riesgos y beneficios.

Entre los miembros de la Comisión estaba Tom Beauchamp, quien posteriormente colaboró con James Childress en la publicación de *Principles of Biomedical Ethics*, en 1979.⁵⁴ Ellos retomaron los tres principios del Informe Belmont e incluyeron un cuarto: el principio de no maleficencia. Beauchamp y Childress comprendieron que los cuatro principios son *prima facie*; es decir, que en primera instancia obligan, siempre y cuando no entren en conflicto entre sí. En caso de haberlo, deben jerarquizarse de acuerdo con la situación concreta. “Dicho de otra forma, no hay reglas previas que den prioridad a un principio sobre otro, y de ahí

la necesidad de llegar a un consenso entre todos los implicados, lo que constituye el objetivo fundamental de los comités institucionales de ética".⁵⁵

En cuanto al principio de autonomía, una persona es autónoma si se cumplen dos condiciones. La primera es que tenga derecho a tener su propio punto de vista; la segunda es que elija y realice elecciones basadas en sus valores y creencias personales. El principio de no maleficencia significa no causar daño a otro. El tercer principio (justicia), comprende que una persona no puede tener un trato distinto a otra, a menos que entre ellas exista una diferencia notable. El cuarto principio, el de beneficencia, implica prevenir o eliminar daños y promover el bien. Es importante saber distinguirlo del principio de no maleficencia, que implica una abstención, y no una acción.

Manuel Atienza hace un par de críticas a los principios de Beauchamp y Childress. En primer lugar, considera que la formulación de los principios resulta un tanto vaga o poco precisa. Sin embargo, reconoce que lo anterior se debe a que estos dos filósofos quisieron enfatizar la posibilidad de que los principios sean interpretados de distintas maneras. Otra crítica se elabora en torno a lo que los autores consideraron al pensar en el principio de justicia: el igualitarismo, el liberalismo y el utilitarismo. Los igualitaristas entienden la justicia como el igual acceso a los bienes que toda persona desea; por su parte, los liberales ponen el acento en los derechos a la libertad social y económica; finalmente, los utilitaristas privilegian, a través de varios criterios, la maximización de la utilidad pública.⁵⁶ Atienza estima que estas posiciones no son compatibles entre sí, y afirma que "lo único que cabe esperar es que las políticas públicas cambien de

postura poniendo el énfasis ahora en una teoría y más tarde en otra. Este terreno inseguro puede reflejar una cierta duda y ambivalencia... pero no equivale necesariamente a injusticia".⁵⁷ Cabe mencionar que Beauchamp es utilitarista, mientras que Childress es kantiano. En este sentido, parece que el filósofo español considera que para decretar un principio es necesario partir desde una misma teoría.

Siguiendo la misma línea de crítica al principalismo norteamericano, y especialmente la que se hace al enfoque utilitarista adoptado por Beauchamp y Childress en la elaboración de ésta, Atienza abordó *The Abuse of Casuistry* de Jonsen y Toulmin.⁵⁸ Posteriormente, retomó la crítica de Diego Gracia a estos dos autores.⁵⁹

Jonsen y Toulmin propusieron en su obra, publicada en 1988, la "rehabilitación" o rescate de la casuística, frente a lo que denominaron "la tiranía de los principios". A través de la casuística se busca que el método de pensamiento se centre en el caso concreto, en vez de que exista un manual de principios generales y reglas.⁶⁰ Las decisiones se tomarán entonces de acuerdo con las particularidades de cada caso, lo que hace que las conclusiones sean provisionales justamente porque dependen de factores cambiantes. "El punto de partida son simplemente máximas, tópicos o lugares comunes que sólo pueden ser comprendidos en términos de los casos paradigmáticos que definen su sentido y fuerza; lo esencial, por ello, consiste en elaborar una taxonomía (moral, médica o jurídica) que clasifique los casos según sus semejanzas y diferencias".⁶¹

La idea de la taxonomía será considerada ulteriormente por Atienza en su propia propuesta, pero no de manera rigurosa, sino más bien pensando en una

clasificación. La reflexión bioética surge de casos dilemáticos, y por ello es común considerar clasificarlos para su estudio y resolución. Esto permite también el análisis para identificar semejanzas y diferencias, así como establecer parámetros. Finalmente, Jonsen y Toulmin señalaron que los comisionados en Estados Unidos realizaron su tarea empleando la casuística, aunque no fueron muy conscientes de ello. En otras palabras, la casuística fue el método que les permitió llegar a acuerdos a pesar de que sus principios, al ser diferentes, entraron en conflicto en varias ocasiones.

La crítica de Manuel Atienza al modelo Jonsen-Toulmin estriba en dos cuestiones. La primera es que la idea de crear una taxonomía a partir de la casuística parece contradecir a la casuística misma. Si se busca que los casos se resuelvan de acuerdo con sus peculiaridades, ¿por qué aplicar máximas construidas a partir de otros casos? En este sentido, Atienza consideró que “el recurso que ellos sugieren a las máximas o tópicos es manifiestamente insuficiente para elaborar criterios objetivos de resolución de conflictos”.⁶² Asimismo, estimó que cuando se está frente a casos difíciles es común encontrar más de una máxima aplicable y que éstas sean contradictorias.

La nueva casuística de Jonsen y Toulmin no está en condiciones de ofrecer una ordenación de esas máximas; o mejor dicho, no podría hacerlo sin negarse a sí misma, pues eso significaría que, en último término, lo determinante serían los principios o las reglas —si se quiere, de segundo nivel— que jerarquizan las máximas.⁶³

La segunda cuestión es que, de acuerdo con Atienza, los autores confiaron demasiado en la prudencia de los especialistas al momento de resolver los ca-

sos concretos. Así, pareciera que no consideraron los conflictos que surgen entre los especialistas a la hora de tomar decisiones.

Como mencionamos anteriormente, Diego Gracia también criticó la propuesta de Beauchamp y Childress en su obra *Procedimientos de decisión en ética clínica*,⁶⁴ publicada en 1991. Es pertinente mencionar que Atienza compartió la crítica y el pensamiento de Gracia, aunque no de manera integral. Este último reconoció la importancia de la casuística, y sobre todo de “la nueva casuística” propuesta por Jonsen y Toulmin. Su inquietud estaba en lo relativo a la fundamentación; por ello, su propuesta consistió en establecer una jerarquía de principios, para que éstos no dependieran de su ponderación.

La idea de jerarquía de este autor se basó en que algunos principios pueden entenderse como parte del “bien común” y otros, dentro del “bien particular”. El “bien común” corresponde a lo que denominó la “ética de mínimos”, donde se nos puede obligar desde fuera. Aquí también está la ética del deber, es decir, lo correcto y lo incorrecto. Al igual que el derecho, los principios de justicia y de no maleficencia están dentro de esta clasificación. El “bien particular” corresponde a la “ética de máximos”, a los valores personales que tenemos. Aquí se ubica la “ética de la felicidad”, los juicios de valor que hacemos para considerar algo como bueno o malo. La moral, los principios de autonomía y de beneficencia se ubican dentro de esta categoría.

La crítica principal de Atienza a Diego Gracia es con respecto a la división de los principios, pues a su juicio no está justificado el fundamento que el autor empleó para realizarla. Gracia les otorga un mayor

rango jerárquico a los principios del “bien común” (los principios de justicia y no maleficencia), porque pueden ser impuestos desde fuera. Atienza objetó dicha justificación a partir del principio de autonomía, ya que él está convencido de que éste no debería gozar de menor jerarquía. Su razonamiento es el siguiente: si la justicia implica que las personas son iguales entre sí, entonces sus valores y opiniones serán igualmente tomados en cuenta, observando así el principio de autonomía. Por lo tanto, la autonomía no puede estar dentro de los principios subordinados, sino que debe ser considerada como principio general.

El trabajo de Manuel Atienza es relevante, porque buscó construir un puente entre el derecho y la bioética. Quizá esa empresa no es tan compleja si se le compara con la de trasladar este puente a la práctica y aplicarlo a la realidad. Ése es justamente el reto del presente texto. Atienza propuso una conexión de tipo metodológico entre el derecho y la bioética:

Lo que deseo sostener es que hay un tipo de conflicto jurídico cuya resolución consiste justamente en “ponderar” principios contrapuestos y que, para tratar con esos casos, se ha ido desarrollando una cierta metodología que podría resultar de utilidad también para la aplicación de los casos concretos de los principios de la bioética.⁶⁵

Para exponer lo anterior, Atienza tomó tres casos que llegaron al Tribunal Constitucional de España, y mostró el método jurídico empleado por los jueces para resolverlos. Lo especial de estos casos es el conflicto que existe entre los derechos constitucionales: libertad de información, libertad de expresión, derecho al honor, derecho a la intimidad y derecho a la

propia imagen. Particularmente, los tres tipos de conflicto fueron:

1. Libertad de información versus derecho al honor.
2. Libertad de información versus derecho a la intimidad.
3. Libertad de expresión versus derecho al honor.

25

Atienza observó que *de facto* ningún derecho goza de mayor jerarquía que otro; por el contrario, los jueces decidieron qué derecho debía ser preponderante tras analizar las circunstancias de cada caso. El método utilizado por el Tribunal Constitucional consistió en dos pasos. El primero fue la construcción de una taxonomía, que permitió ubicar cada caso dentro de una categoría determinada. El segundo fue la elaboración de una serie de “reglas de prioridad”. Sin embargo, éstas no supusieron una jerarquización invariable o perpetua de los principios; es decir, que el “principio X” fuera a prevalecer siempre sobre el “principio Y”.⁶⁶ El resultado fue la obtención de una serie de pautas o reglas cuya característica trascendental es que son producto de un ejercicio racional. En otras palabras, “las decisiones mantienen entre sí un considerable grado de coherencia; se fundamentan en criterios que pretenden ser universalizables; producen consecuencias socialmente aceptables; y (por supuesto) no contradicen ningún extremo constitucional”.⁶⁷ Otra cuestión importante con respecto a estas reglas es que “no constituyen simplemente soluciones para un caso, sino que pretenden servir como pautas para el futuro, y por lo tanto constituyen también un meca-

nismo —imperfecto— de previsión”.⁶⁸ Atienza aclara que, al tratarse de decisiones fundamentadas en razones, también pueden ser racionalmente criticadas, e incluso modificadas.

En un apartado de su artículo “Juridificar la bioética”, Manuel Atienza trasladó el método empleado por los jueces a la disciplina de la bioética. Vale la pena mencionar que el filósofo pensó la bioética desde la medicina. Por ello, partió de la relación médico-paciente (una relación asimétrica, por el poder que ostenta el médico frente al paciente y la vulnerabilidad de este último frente al primero) para construir los principios de la disciplina. Atienza observó que, en general, los principios de la bioética responden a las preguntas: ¿quién debe decidir?, ¿qué beneficio se puede o se debe causar?, ¿cómo debe tratarse a un individuo en relación con los demás?, y ¿qué se debe decir y a quién?⁶⁹

También consideró los cuatro principios clásicos —autonomía, dignidad, universalidad y publicidad— obtenidos a partir de los imperativos categóricos de Kant. No obstante, señaló que disiente de su postura frente a la moral. El motivo por el cual consideró estos principios es porque

...están ligados a ciertos rasgos profundos que caracterizan a las personas, esto es, que reconocemos a otro como persona o somos reconocidos como tales por los demás si a) nadie puede decidir por nosotros, si podemos hacerlo; b) no se nos instrumentaliza, esto es, se nos respeta; c) no se nos trata peor que a los demás, y d) podernos conocer para decidir.⁷⁰

Así pues, Manuel Atienza propuso los siguientes cuatro principios:

1. Principio de autonomía. Cada individuo tiene derecho a decidir sobre aquello que le afecta (aquí, en particular, sobre su vida y salud).
2. Principio de dignidad. Ningún ser humano puede ser tratado como un simple medio.
3. Principio de universalidad (o de igualdad). Quienes están en las mismas condiciones deben ser tratados de manera igual.
4. Principio de información. Todos los individuos tienen derecho a saber lo que les afecta (aquí, lo que afecta a su salud).⁷¹

Consideró que estos cuatro principios, a los que denominó “primarios”, son suficientes para resolver los casos fáciles. Sin embargo, cuando se está frente a casos difíciles, situaciones atípicas o no previstas, éstos resultan insuficientes. Por ello, propuso otros cuatro principios secundarios, que deben considerarse para su resolución. Éstos derivan de los primarios, puesto que se fundamentan en ellos: a cada principio primario le corresponde su análogo secundario. En esta lógica, los principios primarios tienen prioridad, y los secundarios tienen la carga de la prueba. A continuación, los principios secundarios y sus respectivas reglas:

1. *Principio de paternalismo justificado.* Es ilícito tomar una decisión que afecta a la vida o salud de otro si:
 - Este último está en una situación de incompetencia básica.
 - La medida supone un beneficio objetivo para él.
 - Se puede presumir razonablemente que consentiría si cesara la situación de incompetencia.

2. *Principio de utilitarismo restringido.* Es lícito emprender una acción que no supone un beneficio para una persona (o incluso que le supone un daño), si con ella:
 - Se produce (o es racional pensar que podría producirse) un beneficio apreciable para otro u otros.
 - Se cuenta con el consentimiento del afectado (o se puede presumir razonablemente que consentiría).
 - Se trata de una medida no degradante.
3. *Principio del trato diferenciado.* Es lícito tratar a una persona de manera distinta que otra si:
 - La diferencia de trato se basa en una circunstancia que sea universalizable.
 - Produce un beneficio apreciable en otra u otras.
 - Se puede presumir razonablemente que el perjudicado consentiría si pudiera decidir en circunstancias de imparcialidad.
4. *Principio del secreto.* Es lícito ocultar a una persona informaciones que afectan a su salud, si con ello:
 - Se respeta su personalidad.
 - Se hace posible una investigación a la que ha prestado consentimiento.⁷²

Las reglas, al ser más específicas, permiten aterrizar los principios al caso concreto. Este ejercicio es muy complejo, e incluso Atienza considera que

...el problema fundamental de la bioética es el pasar del nivel de los principios al de las reglas; o, dicho de otra manera, construir, a partir de los anteriores

principios... un conjunto de pautas específicas que resulten coherentes con ellos y que permitan resolver los problemas prácticos que se plantean y para los que no existe, en principio, consenso.⁷³

La última parte de “Juridificar la bioética” es especialmente significativa para este texto. Manuel Atienza concluyó su propuesta afirmando que existen dos vías para pasar de los principios a las reglas: la legislativa y la judicial. Aquí se puede apreciar claramente lo difícil que es construir un puente entre el derecho y la bioética; uno que no se enfoque en la metodología (como lo propone este autor), sino en la práctica. Atienza sostuvo que la vía legislativa tiene mayores ventajas que la judicial, pero no mencionó cuáles son ni por qué las considera como tales. En este sentido, concordamos con el autor en que regular a partir de casos no es el método idóneo. Ésta es, precisamente, una traba que presenta la bioética cuando se intenta regular partiendo de ella, ya que se trata de una disciplina que se basa en la casuística. Por lo tanto, se corre el riesgo de que las normas jurídicas, producto de la práctica legislativa, sean rígidas —para evitar abuso— y que no tengan la concreción deseada.

Al hablar de la vía judicial, Atienza se refirió a los comités de ética, y específicamente a la labor que realizan sus miembros, por ser análoga a la labor realizada por las y los jueces. En ambos casos el ejercicio es casi el mismo: ponderar principios. Lo innovador de su propuesta es la creación de un comité de ética a nivel nacional, que funja como una segunda instancia para los casos que le sean sometidos por los comités de ética locales dejando asentada su opinión. De esta manera, se irían conformando una serie de precedentes no vinculatorios, pero sí orientadores, que

promoverían el desarrollo de los principios y reglas de la bioética. En esta lógica, las decisiones del comité nacional deben estar motivadas y deben publicarse. Estos dos requisitos son básicos para dejar al descubierto el razonamiento detrás de ellas y tener acceso a las mismas.

30

Finalmente, nos referiremos a la propuesta “bioética liberal”, de Rodolfo Vázquez. Como mencionamos al inicio de este apartado, este filósofo revisó propuestas de varios autores sobre dicha disciplina, y observó que es posible clasificarlos en tres grupos: los “modestos”, los “ambiciosos” y los de “la tercera vía”. Los modestos son los que consideran que la filosofía y su práctica les brindan las herramientas para “distinguir las buenas de las malas pruebas, los argumentos correctos de las falacias, el dogma de la experiencia”;⁷⁴ es decir, se dedican meramente al oficio técnico de su disciplina.

Por otro lado, están los filósofos “ambiciosos”, que a su vez se dividen en tres. En un extremo situó a los “generalistas” de la moral, y en el extremo contrario, a los “particularistas”. Para hacer dicha clasificación, Vázquez se inspiró en lo que Norman Daniels denomina y describe como *the land of bioethics*.⁷⁵ Este filósofo norteamericano propuso dividir el campo de la bioética como si se tratara de un campo de batalla:

...en diferentes niveles donde se ubican, en las zonas altas, los Uplanders, bandas protegidas en torno a las teorías generales; abajo, en el valle, se encuentran los Lowlanders, contextualistas y casuísticos, que desconfían de los lugares altos y se deleitan sintiendo el polvo y el pasto bajo sus pies, y en un lugar intermedio, en una serie de colinas fortificadas con principios y reglas se encuentran los habitantes del Middle Kingdom.⁷⁶

“Filósofos de la tercera vía” es la denominación que Vázquez les dio a aquellos cuyas posiciones se ubican en el espacio intermedio entre ambos extremos (es decir, a los habitantes del *Middle Kingdom*). Estos filósofos buscan un “equilibrio reflexivo” entre los principios generales y las convicciones particulares; reconocen la primacía de los principios, pero no con valor absoluto, sino *prima facie*. Aquí se sitúa el propio Rodolfo Vázquez, y es también donde se ubica la propuesta de Manuel Atienza.

Como anunciamos desde un principio, Vázquez se basó en “Juridificar la bioética”: “Con ciertas divergencias menores y algún añadido, adelanto mi acuerdo con esta tercera posición [la tercera vía] y en especial con la propuesta de Atienza...”.⁷⁷ El filósofo mexicano recogió los principios primarios y secundarios, y también las reglas sugeridas por Atienza. Únicamente discrepó respecto del último, el principio de la información, y su análogo secundario, el principio del secreto, ya que consideró que “podrían subordinarse adecuadamente al «Principio de la autonomía personal» y al del «Paternalismo justificado», respectivamente”.⁷⁸ La razón para motivar este ajuste fue que una persona, para poder tomar una decisión (es decir, para ejercer plenamente su autonomía), debe estar debidamente informada.

Rodolfo Vázquez concluyó su propuesta enunciando cinco condiciones que deben ser consideradas por los funcionarios de la salud o los miembros de comités de bioética al emplear los principios normativos y las reglas en su toma de decisiones. Según él, estas condiciones “constituyen el punto de partida necesario para la defensa de una teoría comprometida con un enfoque o una perspectiva liberal”,⁷⁹ y son:

1. Su pluralidad e incommensurabilidad.
2. Su objetividad en tanto expresan la exigencia de satisfacción de necesidades básicas.
3. Su valor *prima facie*.
4. La distinción entre principios primarios y secundarios, y la prevalencia de los primeros para determinar la carga de la prueba.
5. El tránsito necesario de los principios a las reglas para la resolución de las situaciones concretas y conflictivas.⁸⁰

1. Células controversiales: investigación en embriones humanos

En el primer apartado se mencionó que la TPN opera con embriones⁸¹ obtenidos mediante las técnicas de reproducción asistida, mientras que en la THM se manipulan directamente los óvulos. Esta característica de la THM pareciera eludir la controversia que genera el uso de embriones; pero en sentido estricto no es así. Es importante un apartado propio para aclarar la relación entre las TRM y el uso en investigación de los embriones humanos.

La polémica en torno a la experimentación y manipulación de embriones es la misma que se ha discutido en el aborto, en el uso de métodos anticonceptivos, y en la investigación con células troncales.⁸² Ésta se centra en responder si el embrión es o no persona, o bien en qué momento se le debe dar una consideración especial; no se trata de un simple conglomerado de células, pero tampoco de una persona como tal. Para responder a tal interrogante, se decidió plasmar la reflexión de la filósofa mexicana Margarita Valdés,

quién recogió tres nociones de persona: una biológica, una de persona potencial y una de persona metafísica. Éstas corresponden, a su vez, con las posturas conservadora, liberal y moderada, respectivamente.

La noción biológica plantea que se es persona por el simple hecho de tener el código genético de la especie humana (*homo sapiens*). La crítica que se hace a esta postura consiste en que el tener el código genético no es suficiente para ser persona:

Después de todo, nuestras células no gonádicas contienen un código genético completo y son producto de la unión de dos células humanas (el óvulo y espermatozoide originales) y no diríamos que son “personas” por más que los avances científicos puedan permitir un día no lejano la reproducción humana mediante la clonación.⁸³

La noción biológica coincide con la postura conservadora, que puede encontrarse dentro de algunos grupos de la religión católica, por ejemplo. Esta postura le concede derechos absolutos al embrión humano desde el momento de la fecundación, que desde entonces se considera persona. Estas posturas conservadoras son analizadas por Medina Arellano, quien señala que los argumentos que utilizan se vinculan con la atribución de sacralidad y santidad al embrión humano, puesto que afirman que

...los embriones son poseedores de dignidad humana, cuyas vidas son sagradas en todas las etapas y merecen consideración moral completa. La destrucción de vida santificada en el curso de la investigación embrionaria constituye una afrenta al respeto a la vida y dignidad humanas; por tanto, una actividad moralmente mala y pecaminosa.⁸⁴

Cuando se discutió en el Parlamento británico la legalización de las técnicas de reemplazo mitocondrial, Fiona Bruce, representante de la Cámara de los Comunes, manifestó el desasosiego que le genera la creación y destrucción de embriones para el proceso de TPN:

34

Permítanme ser directa: En principio sí me opongo a estas propuestas... Uno de los dos procedimientos que nos piden sancionar el día de hoy —transferencia pronuclear— involucra la creación y destrucción intencional de al menos dos embriones humanos, y en la práctica probablemente más, para crear un tercer embrión, el cual se espera esté libre de enfermedad mitocondrial. ¿Estamos contentos de sacrificar dos vidas humanas tempranas para hacer una tercera vida?⁸⁵

Bruce claramente mantiene una postura conservadora. Para quienes piensan como ella, la TPN tiene una ventaja moral sobre la THM porque no implica la destrucción intencional de embriones.

Por lo tanto, una mujer o una pareja que mantiene esta postura debe ver la TPN como moralmente impermisible porque requiere de la destrucción intencional de un embrión humano en beneficio de otro. En la TPN la mujer o la pareja consciente e intencionalmente le instruyen a otra persona para que cree y luego mate un embrión humano en etapa temprana. Esto equivale a instruir y autorizar el asesinato de un adolescente inocente para extraer su corazón y ayudar a otro adolescente.⁸⁶

Los pacientes del doctor Zhang y padres del primer bebé producto de una TRM, una pareja jordana, escogieron la THM sobre la TPN precisamente por razones morales; a saber: la destrucción intencional de embriones. Sin embargo, es importante mencionar que

el desarrollo tecnológico de la THM también implicó la destrucción de embriones, lo cual si se es estricto también la hace moralmente impermisible para quienes mantienen una postura conservadora. Además, aunque la THM ya se aplique en la práctica médica, es posible que siga siendo desarrollada para perfeccionar su seguridad y eficacia. Esto implicaría que se creen y destruyan embriones con el propósito de ver su desarrollo tras la aplicación de la THM.

Los conservadores que se pronuncian únicamente a favor de la THM con base en la destrucción de embriones, no pueden, en realidad, apoyar esta técnica... La mujer o la pareja que se beneficie de lo que consideran como un acto moralmente pernicioso y su aceptación de este beneficio alienta directamente aquellos embriones destruidos para seguir haciéndolo, aunque su papel en todo el estímulo haya sido pequeño... los conservadores no pueden apoyar la THM porque de manera indirecta estarían alentando la destrucción de embriones humanos a través de la legitimación de la práctica.⁸⁷

Por otro lado, existen posiciones protecciónistas del embrión humano en relación con el argumento de la "potencialidad"; la noción de persona en potencia se refiere a la capacidad que tiene la célula de convertirse en "una persona hecha y derecha, en una persona real".⁸⁸ No obstante, reconocer la potencialidad del ser nos obliga a reconocer la potencialidad del no ser: "Diremos entonces que todo feto tiene tanto el poder o «potencialidad» para convertirse en persona como la potencialidad contraria de no convertirse en persona".⁸⁹ La autora antes citada no apoya esta postura porque la considera exagerada —es el extremo contrario de la noción biológica—. Desde ese punto de vista, implica que el feto carece de valor durante

toda la gestación hasta su expulsión, porque en este lapso tiene la capacidad de ser o no ser persona.

La postura liberal no coincide con la noción de persona en potencia. Los liberales “no encuentran una diferencia moral entre TPN y THM. Ambas TRM están moralmente a la par porque [para ellos] los embriones humanos no tienen un valor intrínseco”. Los liberales no consideran que los embriones humanos son personas, y tampoco les otorgan algún tipo de valor moral, por pertenecer a la especie humana en ningún momento de la gestación. Consecuentemente, para ellos la reflexión moral sobre el embrión humano y la diferencia entre las dos TRM está vacía.

La noción metafísica de persona sostiene que “la nota distintiva de las personas... es que les podemos aplicar tanto predicados materiales como predicados mentales o psicológicos”.⁹⁰ Esto significa que se les puede atribuir estados de conciencia; son entes capaces de sentir, disfrutar y sufrir, por ejemplo. De acuerdo con Valdés, al momento en que el ente adquiere dichas propiedades psicológicas adquiere también una consideración especial. En este sentido, es hasta el tercer mes de gestación (doceava semana) cuando se considera que el sistema nervioso del feto está bien desarrollado. Por ende, antes de este momento el ente se compone únicamente de propiedades materiales. Valdés defiende esta noción, que se sitúa en un punto medio entre las dos anteriores.

La postura gradualista coincide con la noción metafísica. Empero, todavía existe conflicto sobre el momento en que se le debe dar una consideración especial al embrión; es decir, a los cuántos días, semanas o meses. Valdés, por ejemplo, menciona que esto ocurre hasta la décima segunda semana. Por otro lado,

la académica católica Margaret Farley considera que antes de los catorce días el estatus moral del embrión no es el de una persona. Su razonamiento coincide con el de quienes apoyan la postura gradualista, porque estima que es importante diferenciar entre concepción e individualización. La primera implica a un ser humano en potencia, mientras que la segunda se da catorce días después de la fecundación. También subraya que la investigación con embriones humanos antes de ese plazo tiene un fin humanitario.⁹¹

Con respecto al embrión, la postura gradualista se muestra como la más abierta y equilibrada. En ella se piensa concretamente en la experimentación con embriones; por ende, es la que se propone en este texto. Ésta parece ser un punto de partida idóneo para emprender un diálogo razonado y tolerante sobre dilemas bioéticos; asimismo, reconoce que se le debe otorgar una consideración moral al embrión, que es distinta de la que se otorga a las personas.

...los partidarios de esta postura señalan que el desarrollo embrionario es un proceso mediante el cual se necesita la ocurrencia de ciertos eventos para que se logre individualizar el embrión, es decir, es necesario descartar la gemelación. Es también después de este punto cuando se forma el primer surco del sistema nervioso central del embrión, a partir del cual el sistema y órganos del cuerpo nervioso comienzan a formarse.⁹²

En esta lógica, antes del decimocuarto día el embrión se considera un cúmulo de masa celular, por lo que puede ser usado para investigación. Ya sea que se usen embriones criopreservados o que intencionalmente se creen para fines de investigación, ambos casos son moralmente justificables.⁹³ En el primero, porque usar embriones es preferible a que se creen

en laboratorios y se les está otorgando mayor valor al hacerlo; en el segundo, porque los embriones serán utilizados para generar conocimiento y desarrollar tratamientos y terapias contra enfermedades, lo cual constituye fines muy loables.⁹⁴

Como se ha mostrado, determinar el estatus moral del embrión no es tarea fácil. Incluso el Grupo Hinxton, al discutir sobre las tecnologías de edición genética, no logró llegar a un acuerdo sobre este punto: "...aunque discutimos varios problemas éticos fundamentales, tales como el estatus moral del embrión, no intentamos llegar a un consenso sobre estos, los cuales creemos están fuera de ser resueltos en contextos culturales particulares".⁹⁵ Dentro de la misma declaración, el Grupo Hinxton reconoció la necesidad de diferenciar tres categorías de embriones humanos usados o considerados para realizar investigación. En primer lugar, están los embriones no viables, sobrantes de fecundación *in vitro* (FIV); en segundo lugar, se encuentran los embriones viables, sobrantes de FIV, y finalmente, están los embriones creados específicamente para la investigación.

Los miembros del Grupo Hinxton coincidieron en que es fundamental que los científicos consideren cuidadosamente la categoría de los embriones que utilizan, en aras del valor de la investigación en ciencia básica. "Además, dado que el número de embriones disponibles para la investigación es baja y los tejidos apreciados, los métodos utilizados y datos obtenidos deben estar disponibles de manera abierta, para maximizar el valor científico derivado de estas células humanas".⁹⁶ Puede decirse que los miembros del Grupo Hinxton reconocen el valor moral de los embriones humanos, y consecuentemente se les puede

colocar dentro de la postura gradualista. Asimismo, se estima muy atinada la recomendación que hicieron con respecto a la diferenciación de embriones para hacer investigación con ellos, y por ende debería ser replicada por los científicos que operan con embriones humanos.

La postura gradualista tiene en cuenta que los embriones humanos adquieren mayor valor moral conforme se van desarrollando durante la gestación. En esta lógica, quienes mantienen esta postura consideran que la THM es moralmente preferible a la TPN: “Esto es porque el número total de embriones destruidos en la TPN sería más alto que aquél que corresponde a la THM, considerando tanto las prácticas clínicas como las prácticas de investigación”.⁹⁷ En palabras de César Palacios-González: “Podemos concluir que para un gradualista que le atribuye un poco de valor moral a los embriones humanos el desarrollo y uso de la THM es moralmente preferible, pues reduce la destrucción de algo que tiene un mínimo valor moral”.⁹⁸

2. Dignidad humana y derechos humanos

Generalmente, el principio de dignidad humana invoca “algo” intrínseco y propio del ser humano. Por ejemplo, “...un vínculo a los seres humanos por el hecho de ser racionales, por ser seres sensibles, por el origen de la creación humana, o bien por ser seres pertenecientes a una misma constitución genética típica de todos los miembros de la especie humana”.⁹⁹ No obstante, la definición de este principio es vaga, lo que da pie a distintas interpretaciones, en las que se le atribuyen determinadas características que pueden, incluso, ser contrarias entre sí.

A continuación, se presentan diversas interpretaciones sobre lo que puede ser el principio de dignidad humana y lo que comprende. La selección se hizo a partir del perfil del autor y la obra donde las presenta. Primero se expone lo que publicó Juan Carlos Tealdi, médico y bioeticista argentino, en su obra *Bioética de los derechos humanos*. Posteriormente, se plasma la investigación realizada por Viviana Bohórquez Monsalve y Javier Aguirre Román, en su artículo “Las tensiones de la dignidad humana: conceptualización y aplicación del derecho internacional de los derechos humanos”. Su estudio es interesante, porque los autores buscan el concepto de dignidad humana en el derecho internacional de los derechos humanos, centrándose en el sistema interamericano de los derechos humanos. Por otra parte, en la obra no sólo se revisan los instrumentos jurídicos internacionales, sino también algunas resoluciones de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Además, es una investigación transdisciplinaria, puesto que se trata de estudiar el principio de “dignidad humana” desde el derecho y la filosofía, disciplinas ejercidas por sus respectivos investigadores.

En un apartado de su obra *Bioética de los derechos humanos*,¹⁰⁰ Juan Carlos Tealdi enumeró los argumentos presentados por Ruth Macklin —profesora de ética médica— en una editorial del *British Medical Journal*, donde expuso que el concepto de dignidad podía ser erradicado de la ética médica, y esto no afectaría su contenido en lo absoluto.¹⁰¹ A continuación, se plasman sus argumentos, sin intención de defender su postura, sino porque invoca diversos significados que se le han atribuido al concepto de “dignidad humana” en el ámbito de la medicina.

Una primera noción es la que se encuentra en la Convención Europea de Bioética. Ésta le atribuye al concepto de “dignidad humana” la obligación que tienen los Estados parte de garantizar, dentro del campo de la aplicación de la medicina y la biología, el derecho de las personas a otorgar su consentimiento libre e informado, el respeto a su vida privada, y la no discriminación. “[En] ella como en otros documentos la dignidad no parece tener otro significado que el implícito en «el principio de la ética médica» del respeto por las personas o necesidad de obtener el consentimiento informado, proteger la confidencialidad y evitar la discriminación y prácticas abusivas”.¹⁰²

Una segunda noción corresponde a “las referencias a la dignidad que emergieron en la década de los 70 en discusiones sobre el morir y la prolongación de los tratamientos sobre sostén vital... en Estados Unidos... la dignidad no parece ser otra cosa que el respeto por la autonomía”.¹⁰³ Esta connotación es una constante del principio de dignidad del ser humano; las nociones de dignidad humana suelen considerar el respeto por la autonomía de las personas.

Un significado distinto de dignidad humana tiene que ver con el respeto al deseo de los vivos, y surge de la manipulación de cadáveres que hacen los estudiantes de medicina. Puesto que se trata de cadáveres, no puede hablarse del respeto a la autonomía; pero hay quienes consideran que se trata de una violación a la dignidad de las personas muertas. Es entendible también que los familiares de los cadáveres sientan aflicción por los procedimientos realizados con éstos.¹⁰⁴

Al igual que en otros instrumentos internacionales, en el informe sobre Clonación Humana y Dignidad

Humana de la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos no hay una definición del concepto de dignidad humana. Macklin considera que en este caso este principio funge como un mero eslógan.¹⁰⁵

Finalmente, el Consejo de Nuffield sobre Bioética emitió un informe titulado “Genética y conducta humana: el contexto ético”. En el capítulo denominado “Genética, libertad y dignidad humana”, se resalta la responsabilidad de uno mismo como aspecto central de la dignidad humana: “... la concepción de uno mismo como un agente libre y responsable, capaz de actuar razonadamente y de dirigir el curso de nuestra vida de acuerdo con nuestros propios valores y visión del mundo”.¹⁰⁶ Nuevamente vemos el énfasis en la autonomía, y ésta como elemento medular de la dignidad humana: “En principio, una comunidad en particular debería concebir a la Dignidad Humana en el sentido de que dará prioridad al ejercicio de la libre elección, así que la autonomía individual deberá ser vista como la máxima expresión de la Dignidad Humana”.¹⁰⁷ El ejercicio de la autonomía de la voluntad permite ejercer otros derechos, entonces se le puede considerar como el punto de partida.

Un estudio ilustrativo sobre el concepto de “dignidad humana” desde una visión iusfilosófica aplicada al derecho internacional de los derechos humanos es el que hicieron Bohórquez Monsalve y Aguirre Román, en un artículo titulado antes mencionado. Ellos identificaron tres tensiones en torno al concepto de dignidad humana: 1) carácter natural versus carácter artificial; 2) carácter abstracto versus carácter concreto, y 3) carácter universal versus carácter particular.

El carácter natural de la dignidad humana significa que ésta es intrínseca y natural al ser humano, por el

simple hecho de serlo. “Desde esta perspectiva, es la naturaleza misma, o Dios, quien otorga a todo individuo perteneciente a la especie humana este atributo llamado «dignidad»... Atributo que, por lo tanto, se encontraría presente en él, incluso desde el momento mismo de la concepción”.¹⁰⁸ El inconveniente que se le puede atribuir a este rasgo es el carácter metafísico que se le otorga a la dignidad humana.

Por otro lado, el carácter artificial del concepto de dignidad humana es producto de un consenso entre las personas dentro de un contexto específico.

...es una ficción moral, política y, especialmente, jurídica que se predica de todos los miembros de la especie humana. Así, son los Estados, en particular los constitucionales respetuosos de los derechos y libertades, los que crean el principio jurídico-político de la dignidad humana. Esta creación se hace, en gran medida, como una manera de intentar garantizar la paz y la convivencia humana pacífica.¹⁰⁹

Aquí lo preocupante es que, al convenir qué es la dignidad y a quiénes se les aplica, aquellos que quebranten el convenio puedan perder ese derecho. En palabras de los autores, “la fragilidad de la argumentación es la que se revela problemática y evidente, pues el principio utilitarista podría usarse, en última instancia, para justificar cualquier cosa”.¹¹⁰

El carácter abstracto de la dignidad humana se refiere precisamente a la ambigüedad del concepto, es decir, a que no hay una definición de éste en los instrumentos internacionales de derechos humanos.

...en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre celebrada en 1948 en el seno de la ONU... se trató de exponer el concepto como un valor inherente a todos los seres humanos y fundante para el

respeto de sus derechos. Derivado de esta declaración, las subsecuentes declaraciones en materia de derechos humanos, genoma humano, y bioética... constituyen en su mayoría, ideales que con dificultad son llevados al ámbito pragmático, debido a su carencia de claridad y especificidad con relación a cómo y de qué manera serán respetados y adoptados por los sistemas jurídicos nacionales.¹¹¹

La problemática aquí es que la vaguedad del concepto impida que se materialice, y que la dignidad humana permanezca como un concepto vacío.

El carácter concreto aterriza el concepto de “dignidad humana” y lo vincula directamente con ciertos derechos. En este sentido, generalmente “...detrás de la idea de dignidad humana, se encuentra la idea de «buen vivir»...”.¹¹² Esto implica puntualizar lo que se entiende por buen vivir y los derechos esenciales para alcanzar dicho estado. En este escenario, despierta desasosiego el hecho de que se especifique y concrete tanto el concepto hasta el punto de deformarlo, pudiendo llegar a un absurdo.

El carácter universal de la dignidad humana apela que éste es igual para todos los seres humanos sin distinción alguna entre ellos. Por el contrario, el carácter particular reconoce diversas dignidades atendiendo a las características particulares del grupo que se tenga en mente.

...más que una “dignidad humana”, lo que realmente existe es una multiplicidad de ideas de varias dignidades, cada una predicada en concreto de grupos sociales culturales e históricamente determinados. Así, se podría hablar de la dignidad del ser humano en cuanto a Latinoamericano, o en cuanto a Oriental, o en cuanto Mujer, o en cuanto Indígena, etc.¹¹³

Los riesgos que se corren en estos dos escenarios son similares a los mencionados en las características anteriores: ya sea que se constituya un discurso vacío o bien que se deforme el concepto.

Estos autores orientaron su análisis sobre el concepto de “dignidad humana” hacia el sistema interamericano de derechos humanos (SIDH). Ellos observaron que la alusión a dicho concepto se hace en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, en la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH) y en la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer —Convención de Belém do Pará—.

El primer instrumento del SIDH data de mayo de 1948. Aquí, las referencias que se hacen sobre el concepto están impregnadas de una visión iusnaturalista; que “la dignidad es ubicada en el hecho mismo del nacimiento de todo ser humano, como si se tratara de una característica definitoria de su naturaleza o esencia”.¹¹⁴ Lo interesante es que otra referencia al concepto de dignidad humana lo supedita al derecho a la propiedad privada: “Artículo 23. Toda persona tiene derecho a la propiedad privada correspondiente a las necesidades esenciales de una vida decorosa, que contribuye a mantener la dignidad de la persona y del hogar”.¹¹⁵

Para comprender por qué se hizo este vínculo, sería necesario estudiar el contexto histórico, político y social del momento en que se redactó; un ejercicio que aplica para todos los tratados. Aunque no es un instrumento del SIDH, no se puede dejar de mencionar la Declaración Universal de los Derechos Humanos (diciembre de 1948), en la que también se le otorga un carácter iusnaturalista al concepto de “dignidad humana”. A diferencia del anterior, aquí el concepto

se liga con los derechos a la seguridad social y al trabajo, en sus artículos 22 y 23.¹¹⁶ Si se hace el ejercicio de estudiar el escenario en que se redactó, recién terminada la Segunda Guerra Mundial, no cabe duda de que este instrumento abraza el deseo de implementar acciones para reconocer la dignidad necesaria para lograr un ambiente de justicia, libertad y paz; sin embargo, ésta no se define.

...ese carácter abstracto e indeterminado del concepto como necesidad de un consenso formal entre las naciones signatarias de la Declaración Universal de Derechos Humanos, postula simultáneamente la necesidad de una determinación material concreta por los diversos actores según los contextos históricos, sociales, culturales y religiosos de cada uno de ellos. Actores que serán quienes le den precisión y claridad al concepto en su uso. De allí que el concepto de dignidad humana para un análisis ético alcance el mayor grado de coherencia y utilidad imaginable.¹¹⁷

En la CADH se hacen tres referencias a la noción de dignidad humana dentro de sus postulados. En el preámbulo, el concepto mantiene la postura iusnaturalista. En el artículo 5o. se le vincula con el derecho a la integridad personal; en el 6o., con la prohibición de esclavitud y servidumbre, y en el 11 protege directamente la dignidad, y la relaciona con la protección a la honra.¹¹⁸ "...[La] idea explícita de dignidad que se tiene en tal instrumento internacional no aparece vinculada a los derechos económicos, sociales y culturales, sino a los derechos mencionados anteriormente que hacen parte de la llamada tradición de derechos de primera generación".¹¹⁹

En la Convención de Belem do Pará (1995) se alude al concepto de "dignidad de la mujer" en el artículo

4o., y en el mismo inciso se menciona la protección de su familia.

Artículo 4. Toda mujer tiene derecho al reconocimiento, goce, ejercicio y protección de todos los derechos humanos y a las libertades consagradas por los instrumentos regionales e internacionales sobre derechos humanos. Estos derechos comprenden, entre otros:

47

...
e) el derecho a que se respete la dignidad inherente a su persona y que se proteja a su familia.

Parece que la inclusión de estos dos elementos dentro de un mismo apartado se hizo con la intención de asociarlos. Esta asociación es llamativa, puesto que mucho se ha luchado por desligar a la mujer de su rol de madre como una característica forzosa.

Por consiguiente, bien podría sospecharse que a pesar de los grandes avances que se han hecho en el mundo a partir de esta Convención, la misma parecía incluir una idea tradicional que aceptaba el lugar privilegiado de la dignidad de la mujer (aquel en donde esta dignidad se hacía más concreta) se encontraba en la familia.¹²⁰

Son las y los jueces quienes atribuyen significado al concepto de “dignidad humana” de acuerdo con el caso de estudio; así, entonces, fungen como creadores de derecho. En el SIDH, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDEH) tiene la competencia de interpretar la CADH a través de sus jurisdicciones contenciosa y consultiva.¹²¹ En el texto al que se ha estado aludiendo, los autores examinaron cinco sentencias de la CIDEH donde se invocó la protección a la dignidad humana. A continuación, los casos.

A. Caso Velázquez Rodríguez vs. Honduras (1988)¹²²

Se trata de la desaparición forzada de Manfredo Velázquez por parte de las fuerzas armadas hondureñas. Este tribunal afirmó que el aislamiento prolongado y la incomunicación constituyen un trato cruel, inhumano, lesivo para la persona y violatorio de su dignidad. “La naturaleza humana no cambia por el hecho de haber cometido algún crimen; lo que significa que incluso los peores delincuentes siguen siendo seres humanos con dignidad y, por ende, así deben ser tratados por los Estados Democráticos”.¹²³ Aquí es evidente que la COLDH considera que la dignidad humana es propia de la naturaleza del ser humano, intrínseca a sí mismo.

B. Caso Caballero Delgado y Carmen Santana vs. Colombia (1995)¹²⁴

Los hechos versan sobre la detención y posterior desaparición de Isidro Caballero Delgado y María del Carmen Santana. Asimismo, algunos testigos declararon que María del Carmen, cuando ya estaba detenida, había sido vista sin ropa; por lo tanto, en el momento procesal oportuno se alegó que su dignidad humana e integridad personal habían sido violadas. La COLDH resolvió que el derecho a la integridad personal no fue violado, puesto que, consideró, no existían pruebas suficientes de que estas personas hubieran sido torturadas o sometidas a malos tratos. Los autores decidieron incluir este caso porque “por una controvertida valoración probatoria se dejó sin determinar la desnudez forzada a la que fue sometida Carmen Santana...

por miembros del Ejército[;] es un hecho que atenta contra la dignidad humana y, en especial, contra los derechos humanos de las mujeres".¹²⁵

C. Caso *Neira Alegría y otros vs. Perú (1995)*¹²⁶

Éste se refiere a la responsabilidad internacional del Estado por la muerte de Víctor Neira Alegría, Edgar Zenteno Escobar y William Zenteno Escobar, quienes se encontraban detenidos en un centro penitenciario en calidad de procesados como presuntos autores del delito de terrorismo durante un operativo militar. Las fuerzas armadas tomaron el control del centro porque se produjo un amotinamiento. Después de cuantiosos bombardeos, ciento once internos fallecieron, entre ellos los sujetos del presente caso. Respecto de la violación a la integridad personal alegada por las víctimas, la CoIDH discurrió que ésta no se materializó, ya que no se demostró que estas personas, cuando fueron detenidas en el centro penitenciario, hubieran sido objeto de malos tratos.

...a pesar de que la dignidad sea entendida como algo inherente a la naturaleza misma de los seres humanos, no es posible identificarla de forma absoluta con el hecho mismo de la vida, pues, como lo señaló la Corte, la dignidad humana posee una esfera de significado autónomo y diferente.¹²⁷

D. Caso de los "Niños de la Calle" (*Villagrán Morales y otros vs. Guatemala (1999)*)¹²⁸

Aquí "la CoIDH precisó dos elementos para identificar y definir la violación de la dignidad humana:

i. Las condiciones de especial vulnerabilidad de las personas y ii. El contexto en el que se desarrollan los hechos violatorios".¹²⁹ La primera condición se desprende de que la ColDH estimó que una persona ilegalmente detenida se encuentra en una situación agravada de vulnerabilidad; por lo tanto, existe mayor riesgo de que se le vulneren otros derechos, entre ellos la integridad física y el trato digno. La segunda condición se obtiene a partir de que la ColDH manifestó que la acción de introducir a los jóvenes en la cajuela de un vehículo es, por sí sola, contraria al debido respeto a la dignidad humana.

En el voto concurrente conjunto de los jueces Cançado Trindade y Abreu Burelli se asentaron dos cuestiones importantes. La primera es que, nuevamente, enfatizaron la especial vulnerabilidad de las víctimas del presente caso por tratarse de niños. La segunda es que ampliaron el "vivir con dignidad" al marco de los derechos económicos, sociales y culturales:

...la labor interpretativa de la Corte IDH continúa, así sea en los votos concurrentes, concretizando el significado abstracto de la dignidad humana al extenderlo "al dominio de los derechos económicos, sociales y culturales, ilustrando así la interrelación e indivisibilidad de todos los derechos humanos" (Corte IDH, "Niños de la Calle"-Villagrán Morales y otros vs. Guatemala, 1999, Voto concurrente conjunto de los jueces A. A. Cançado Trindade y A. Abreu Burelli, párr. 4).¹³⁰

E. Caso del Penal Miguel Castro vs. Perú (2006)¹³¹

Los hechos de este caso sucedieron en 1992, un mes después de que el entonces presidente, Alberto Fujimori, asumió poderes dictatoriales por medio de

un golpe de Estado. Desde hacía más de una década se vivía un conflicto armado en el país, iniciado por grupos armados no estatales contra el Estado. Fue entonces cuando un operativo en un centro penitenciario, cuyo supuesto objetivo era trasladar a un grupo de mujeres a otro penal de mayor seguridad, resultó en la muerte de decenas de presos y heridos, debido al uso excesivo de la fuerza. Entre los ejecutados extrajudicialmente se encontraban algunas personas de quienes se sospechaba que pertenecían a los grupos armados no estatales, como Sendero Luminoso. La COLDH concluyó que el objetivo real del operativo no fue el traslado de las reclusas, sino un ataque contra los presos, sospechosos de pertenecer a grupos terroristas y traidores a la patria.

Los internos que resultaron heridos fueron trasladados al hospital de la policía. Aquí no sólo no se les brindó atención médica adecuada, sino que se les obligó a permanecer desnudos durante su estancia. Entre ellos había mujeres que estuvieron todo el tiempo vigiladas por hombres armados. La COLDH estimó que este acto fue violatorio de la dignidad personal de todos ellos. En cuanto a las mujeres, dichos actos constituyeron violencia sexual, además de una violación directa contra su dignidad.

Luego, la dignidad no es la misma para todas las personas, pues con este caso se reitera la idea según la cual si los sujetos son especialmente vulnerables, la protección de la dignidad debe ser reforzada, es decir, en el caso de mujeres, niños e indígenas el concepto de dignidad denota otras obligaciones para los Estados.¹³²

Regresando al plano de la bioética, ahora se expondrá la noción de “dignidad humana” desde una

perspectiva comunitaria.¹³³ Esta vía trata de construir el concepto a partir de las circunstancias culturales, sociales y políticas, y puede resultar en el empoderamiento del principio, que sirve como fundamento de los derechos humanos —bajo esta óptica, la dignidad humana no se aplica a los embriones, puesto que no pueden ejercer los derechos humanos—; o bien puede resultar en una limitación al poder, es decir, a lo que las personas pueden o no hacer dentro de un contexto específico.

Es fundamental construir una estructura normativa en la que se establezcan los criterios éticos que deben ser observados en la investigación, se delimite en qué consiste la dignidad humana, y cuándo se violenta:

...es necesaria la construcción de un marco legal y ético, en el que se incluya dónde, cómo, cuándo y bajo qué circunstancias será viable la creación de embriones humanos... proporcionando un adecuado entendimiento del respeto a la dignidad de los embriones que debe ser observada en el desarrollo de esta actividad [se refiere a la obtención de células troncales, sin embargo aquí se retoma pensando en la investigación, experimentación y manipulación de embriones humanos].¹³⁴

Retomando las características planteadas anteriormente, el propósito es construir un concepto de carácter artificial, pero a la vez concreto y particular. Es decir, se trata de una construcción de los legisladores, previo estudio y discusión, para lograr un consenso sobre lo que significaría la dignidad humana en término universal, respetando la particularidad de cada individuo, para así delimitar sus alcances en nuestro país en el momento en que se realice. Es importante recordar lo que se mencionó antes sobre la construc-

ción artificial de la dignidad humana, y es que ésta es viable cuando se está dentro del contexto de un Estado constitucional, respetuoso de los derechos y de las libertades de los individuos. Si el contexto mexicano no tuviera esas características, entonces esta propuesta no sería adecuada.

Asimismo, los derechos humanos deben ser el cimiento de este marco normativo. En este sentido, es preciso evocar la “progresividad” como una de las características del derecho internacional de los derechos humanos y traspasarlo a la ética de la dignidad, que “presupone... un progreso moral... porque cualquiera de nosotros puede devenir sujeto de la indignación y protagonista de un reclamo de dignidad”.¹³⁵ Por las razones mencionadas, se consideran viables las propuestas descritas en este apartado. Consecuentemente, se estima que esta estructura jurídica permitirá el desarrollo biotecnológico. No debe perderse de vista que “las naciones tienen la obligación moral de garantizar el avance de la ciencia y desarrollo de nuevos tratamientos que mejoren la calidad de vida de las personas y futuras generaciones”.¹³⁶

III. INVESTIGACIONES GENÉTICAS Y LAICIDAD

Discutir sobre el estatus moral del embrión y el principio de dignidad humana obliga a analizar también el principio de laicidad. Esta necesidad se acentúa al saber que el porcentaje de población era de 89.3%,¹³⁷ y aunque esta cifra ha ido en descenso desde 1970,¹³⁸ es un hecho que la Iglesia católica ostenta un poder importante, que permea la esfera política.

Ferrajoli advierte la postura “de la confusión”; aquella que vincula cuestiones morales y cuestiones jurídicas. Aquí el derecho funciona como un sostén de la moral, que le imprime fuerza a sus postulados a través de la coerción. En esta lógica:

...si un comportamiento es inmoral debe ser también prohibido por el brazo secular del derecho; si es un pecado debe ser también tratado como delito. Por tanto, si la supresión de un embrión, como consecuencia... de experimentaciones médicas, es (considerada inmoral), entonces debe ser configurada además como un ilícito por parte del derecho.¹³⁹

Una segunda postura que señala Ferrajoli, y que defiende, es aquella que separa la esfera jurídica de la esfera moral. Esto significa que “...el Estado no debe inmiscuirse en la vida moral de las personas, defendiendo o prohibiendo estilos morales de vida, creencias ideológicas o religiosas, opciones o actitudes culturales. Su único deber es garantizar la igualdad, la seguridad y los mínimos vitales”.¹⁴⁰ Esta postura es acorde con el pensamiento liberal.

Es importante señalar ambas posturas, porque, como se mencionó ya, la Iglesia católica en México todavía ostenta un fuerte poder. A modo de ejemplo, en mayo de 2016 el entonces presidente, Enrique Peña Nieto, propuso reformar el artículo 4o. de la Constitución para reconocer el matrimonio igualitario, y también, permitirles a estas parejas adoptar si así lo desean.¹⁴¹ Ello significó reconocer el derecho que tienen las personas mayores de edad a contraer matrimonio sin ser sujetos a ningún tipo de discriminación.¹⁴² Inmediatamente, la iniciativa causó revuelo, y se realizaron marchas a favor y en contra. Nació el movimiento Frente Nacional por la Familia, cuyo propósito es de-

fender a la “familia natural” —conformada por una mujer y un hombre—, y que estuvo muy activo buscando frenar la iniciativa a través de la organización de marchas y difusión de propaganda.¹⁴³ Finalmente, en noviembre de ese mismo año los integrantes de la Comisión de Puntos Constitucionales de la Cámara de Diputados desecharon la iniciativa del presidente de la República.¹⁴⁴

El Estado mexicano está constituido como laico, lo cual está establecido en el artículo 40 de la Constitución: “...una República representativa, democrática, laica y federal...”. La laicidad se puede definir “...como un instrumento jurídico-político del cual nos hemos dotado para poder vivir en convivencia y armonía, en una sociedad que es plural y que reconoce esa pluralidad y una diversidad crecientes”.¹⁴⁵ Otra definición de laicidad postula que es “un régimen de convivencia social, cuyas instituciones políticas ya no están legitimadas por lo religioso o por lo sagrado, sino principalmente por la soberanía popular”.¹⁴⁶ De acuerdo con Roberto Blancarte, esta última “permite distinguir el concepto de laicidad del de separación entre Estado e Iglesia”.¹⁴⁷ Hacer dicha distinción es importante, porque él mismo considera que esta separación constituye una condición relevante para garantizar la laicidad del Estado, mas no suficiente.

En México, la laicidad se piensa como “un régimen de corte anticlerical”, antagónico a lo religioso. Hay que enfatizar que es todo lo contrario; se trata de “un régimen diseñado para garantizar la libertad de creencias y la libertad de religión, y que no existe, históricamente hablando, ningún lugar donde se haya podido dar la libertad de religión que no sea en el marco de un Estado laico, llámese así o no”.¹⁴⁸ En este sentido,

la laicidad se sustenta en la igualdad y en la no discriminación, puesto que no privilegia a ninguna religión o creencia frente a otras. De esta manera, un Estado laico es aquel que reconoce la pluralidad y diversidad de religiones en el país.

La laicidad debe ser la premisa para crear políticas públicas y establecer reglas. Asimismo, los criterios que guían las investigaciones científicas deben partir desde la laicidad. Esto se debe a que las decisiones no pueden ser tomadas por las convicciones dogmáticas de un grupo de personas. Es necesario que las distintas voces sean escuchadas, respetándose y garantizándose la libertad de expresión, que es fundamental. Es importante recordar que el principio práctico de la laicidad es la tolerancia; es decir, el ejercicio de respeto entre personas que tienen creencias diferentes, y a su vez, el límite de lo tolerable es el respeto de los derechos humanos.¹⁴⁹ Todo esto debe aplicarse al momento en que se discuta sobre la regulación de las técnicas de reproducción asistida, donde lo concerniente al embrión y a la dignidad humana suelen ser la traba para lograr la concreción de un marco jurídico adecuado.

1. *Eugenésia*

Durante la discusión sobre las TRM surgió la siguiente pregunta: ¿el reemplazo mitocondrial debería ser considerado como una forma de modificación de la línea germinal humana?¹⁵⁰ Existen dos posturas contrarias que contestan la pregunta. Por un lado, están quienes consideran que sí se trata de una modificación de la línea germinal humana, puesto que “los procedimientos alteran el contenido genético de los óvulos humanos o

embriones, los cuales son transmitidos a las generaciones futuras, cuando se trata de niñas”.¹⁵¹ Por otro lado, están quienes consideran que “el reemplazo mitocondrial implica únicamente el intercambio de ADN mitocondrial sin ninguna modificación, por consiguiente se trata de un trasplante de los organelos, análogo a los trasplantes de órganos que pueden hacerse más adelante en la vida”.¹⁵² En caso de que se tomara la decisión de que los productos de las TRM sólo sean varones, entonces se evade este dilema, porque se estaría descartando la posibilidad de transferir ADN mitocondrial de la donante a las generaciones futuras.¹⁵³

Parte de la discusión también ha sido determinar si las TRM transfieren mitocondrias o ADN nucleolar. Esta última postura es la que introduce el concepto de “eugenésia” a la discusión.¹⁵⁴ Asimismo, esta disyunción corresponde a la cuestión sobre la adecuada denominación de las TRM. Sabiendo cómo funcionan la THM y la TPN, ¿es preciso denominarlas TRM? Según Stuart A. Newman,¹⁵⁵ lo que en realidad se está transfiriendo durante la aplicación de las TRM es ADN nucleolar y no las mitocondrias; sin embargo, hablar de transferencia mitocondrial tiene mayor aceptación por parte del público, aunque el término carezca de precisión científica.¹⁵⁶

En este sentido, Palacios González identificó atinadamente en su texto que la pregunta relevante es si es importante o no la cantidad de ADN que se transfiere. Esto porque, de acuerdo con Newton, y hablando específicamente sobre la THM, “lo que en realidad está siendo transferido son 20,000 genes aproximadamente provistos por la donadora”.¹⁵⁷ En esta lógica, afirmar que durante la aplicación de las TRM se transfiere el 0.1% del total del material genético es sesgado. Para

Newton, la cantidad de ADN transferida sí es importante, porque, según él, “esto les abriría las puertas a aplicaciones rutinarias de modificaciones de la línea germinal (o sea, heredables)”.¹⁵⁸ Esta postura, compartida por varios científicos y bioeticistas, sostiene que aceptar las TRM implicaría también aceptar la eugenesia: “ellas facilitarán una nueva forma de eugenesia, el mejoramiento de humanos a través de la selección deliberativa de sus rasgos heredables”.¹⁵⁹

Palacios González usó tres argumentos para confrontar la postura de Newton. El primero de ellos ya se mencionó arriba, y es que las TRM no modifican necesariamente la línea germinal humana. Esto se debe, precisamente, a que se puede emplear el diagnóstico de preimplantación gestacional (DPG), o se pueden revisar los espermatozoides para seleccionar únicamente varones. En este escenario, la transferencia mitocondrial no será heredable, condición necesaria para ser considerada como una modificación de la línea germinal.¹⁶⁰

...la naturaleza de la herencia mitocondrial es tal que únicamente podemos referirnos a las TRM como “técnicas de modificación de la línea germinal” cuando afectan a las mujeres, ya sea por darles existencia o por tratar su enfermedad de ADN mitocondrial, pues es solo en este escenario cuando la “modificación” podría ser heredada.¹⁶¹

El segundo argumento empleado por Palacios González para contraargumentar que la aprobación de las TRM es una “pendiente resbaladiza” hacia prácticas eugenésicas fue poner de ejemplo la regulación de las TRM en el Reino Unido y en los Estados Unidos. En el primer país, la aplicación de las TRM se hace previo estudio, y es caso por caso. Asimismo, “mientras

que las TRM han sido aprobadas en el Reino Unido, la transferencia nuclear de células somáticas (o sea, la clonación) con fines reproductivos no lo ha sido”.¹⁶² En Estados Unidos un panel experto de la Agencia de Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) concluyó que la aprobación de las TRM debía retrasarse hasta que no se tengan más datos preclínicos.¹⁶³ Por otro lado, el comité experto de la Academia Nacional de Medicina concluyó que el reemplazo mitocondrial debiera crear únicamente embriones de varones para evitar el problema de la modificación de la línea germlinal.¹⁶⁴ En estos ejemplos se “...demuestra que en la práctica el hecho [de] que una técnica sea aceptada no conlleva a que todas las otras técnicas similares también vayan a ser aceptadas”.¹⁶⁵

Finalmente, para construir el tercer argumento de Palacios González retomo el pensamiento sobre eugenésia liberal sostenido por Nicholas Agar, que se plasma a continuación:

De acuerdo con Agar, las sociedades liberales deben respetar la concepción de las personas sobre excelencia humana (o sea que las sociedades liberales deben permitir puntos de vista plurales de lo que cuenta como una buena vida), y este respeto debe extenderse hacia la manera en que las personas deciden hacer sus hijos. Él mantiene que deben haber dos restricciones para la eugenésia liberal: (i) biotecnologías no deben ser empleadas para resolver problemas sociales complejos (por ejemplo, racismo) y (ii) los niños que nacen de tales biotecnologías no deben ser perjudicados.¹⁶⁶

Palacios González concluyó que las TRM no cuadran dentro de las dos restricciones, por lo que la postura de eugenésia liberal es defendible cuando se

piensa en las TRM. Asimismo, este investigador indagó en la cuestión del daño, es decir, ¿los niños concebidos con las TRM pueden sufrir daño alguno?

60

Las TRM no pueden dañar a estos niños porque para que una acción dañe a alguien ésta necesita hacer a esa persona peor de lo que hubiera estado si la acción no se hubiera consumado. Las TRM no pueden empeorar a alguien porque sin su aplicación estos individuos no hubieran existido, en primer lugar: esto es conocido como el efecto de sin-identidad. Las TRM determinan la identidad (identidad en el sentido de qué material genético individualiza a un ser biológico) de quien sería “traído” a la existencia, al afectar cuáles gametos se fusionarán. Por ejemplo, el uso de las TRM afecta el momento de la concepción, y además éstas afectan cuál esperma en particular va a fertilizar el óvulo de la mujer destinado. Por último, la elección no es entre una vida donde uno estaba afectado por las TRM y otra donde uno no estaba afectado por las TRM. La decisión es entre la existencia y la inexistencia. La única excepción a esto es cuando hemos preseleccionado un esperma y un óvulo para nuestros propósitos reproductivos, antes de decidir usar las TRM. En esos escenarios, el uso de las TRM no afecta qué esperma y óvulo van a fusionarse, y entonces es verdad que las cosas podrían haber sido de otra manera para estos niños concebidos con las TRM.¹⁶⁷

Para concluir, es importante retomar el concepto de eugenésia. Éste tiene una connotación negativa, debido a que varias prácticas eugenésicas se realizaron en distintas partes del mundo a lo largo del siglo XX, y han atentado contra la dignidad humana. Las más conocidas fueron las realizadas por el gobierno de la Alemania nazi, pero no fueron las únicas.¹⁶⁸ El término “eugenésia” fue acuñado a finales del siglo XIX por Francis Galton, primo de Charles Darwin, quien inspirado en la teoría de la evolución “...proclamó que

la humanidad debía servirse del conocimiento científico para lograr la superación de su propia especie. La meta de la eugenesia de Galton era el mejoramiento de la especie humana, y su medio principal para lograrlo era el de controlar la reproducción de los individuos de una sociedad".¹⁶⁹

Como se ha visto, sí es posible que las TRM impliquen una modificación a la línea germinal humana, aunque únicamente cuando se crean niñas, porque, como se sabe, las mitocondrias solamente son transmitidas por vía materna. Si esto es considerado eugenesia, definitivamente no se le puede comparar con las prácticas mencionadas arriba. Las TRM no buscan mejorar la raza humana, sino que permiten a las mujeres con enfermedades mitocondriales, tener descendencia biológica previniendo la transmisión de estas enfermedades a sus hijos, lo cual es un fin loable.

Muchos comentaristas hoy en día, sin embargo, mientras reconocen que las intervenciones genéticas actuales pretenden prevenir o tratar enfermedades serias o promueven que los hijos estén libres de enfermedades serias (algunas veces mencionado como nueva eugenesia) no son comparables a la eugenesia negativa de tiempos anteriores, enfatizan que la distinción entre eugenesia e intervenciones genéticas recientes depende sobre si éstas últimas son llevadas a cabo en contextos donde existan salvaguardias adecuadas, como el respeto y la protección legal del paciente y de la autonomía reproductiva. Para muchos observadores, ambos la vigilancia social y la mejor ciencia son necesarias para asegurar que los antiguos ideales de la eugenesia que promueven la llamada aptitud biológica y devalúan a los "no aptos" no reaparezcan.¹⁷⁰

La gran mayoría de los artículos científicos que explican el funcionamiento de las TRM exponen la segu-

ridad y eficacia de estos tratamientos de reproducción asistida (TRA) como dos cuestiones de carácter ético que deben ser cuidadosamente atendidas. La misma observación la hicieron algunos comités de ética. Pareciera, entonces, que el carácter ético de las TRM descansa, principalmente, en estas dos características. Sin embargo, como se ha visto, éstas no son las únicas cuestiones éticas que deben abordarse.

Al respecto, Erica Haimes y Ken Taylor publicaron recientemente un artículo muy completo sobre este tema. Ellos adoptaron una postura crítica respecto de los debates que se llevaron a cabo en el Reino Unido sobre la legalización de las TRM, e incluso consideraron que la calidad de éstos fue sobrevaluada. En su artículo “Sharpening the Cutting Edge: Additional Considerations for the UK Debates on Embryonic Interventions for Mitochondrial Diseases” identificaron diez áreas que a su parecer requieren de mayor discusión, con más detalle y claridad. Como se ha mencionado, el Reino Unido aprobó las respectivas reformas a la ley en febrero de 2015 y entraron en vigor en octubre del mismo año. Por lo tanto, la intención de estos autores al escribir el texto fue que otras jurisdicciones nutran sus respectivos debates sobre la regulación de las TRM, considerando las debilidades que ellos encontraron en la discusión británica.¹⁷¹

En este apartado se plasmará el análisis realizado por estos autores, porque, además de haber distinguido una gama de cuestiones éticas y sociales que deben ser consideradas en la discusión, su exposición es muy clara y contribuye a una mejor comprensión del tema. Entonces, se mencionarán las diez áreas que identificaron y se harán algunos comentarios de las autoras. Sin embargo, antes de señalarlas, es necesario hacer

una precisión dentro del área que los autores llaman “El potencial de despertar expectativas poco realistas”. No todas las enfermedades mitocondriales provienen de mutaciones en el ADN mitocondrial; sin embargo, únicamente éstas pueden ser objeto de las TRM. Esta precisión ya había sido mencionada antes, pero es importante subrayarla.

2. Libertad reproductiva y mujeres en la investigación genética

Poco se discute sobre las alternativas que tienen las mujeres afectadas por problemas reproductivos. Es decir, existe un vacío en cuanto a las opciones de reproducción disponibles; por ende, sus respectivos costos y beneficios no suelen compararse entre sí. “Las alternativas de donación «tradicional» de óvulos completos, la maternidad subrogada con donación de óvulos, o la adopción han sido raramente discutidas, y mucho menos detalladas o estudiadas”.¹⁷²

Si bien existe esta laguna, es fundamental que cuando las personas busquen someterse a tales tratamientos se les dé toda la información necesaria y un asesoramiento adecuado, para que puedan ejercer su autonomía y tomar una decisión de manera informada, libre y responsable.¹⁷³

El punto de partida de las discusiones en el Parlamento británico fue la posibilidad de tener hijos con parentesco genético. Fue tal el valor que se le otorgó a este aspecto, que el Human Fertilization and Embryology Act prohíbe brindar información que pueda identificar a la donante de mitocondrias. Asimismo, poco se discutió respecto de la persona que nace como producto de la aplicación de las TRM, en cuanto a

que una vez adulto tendrá una postura acerca de la “relación genética” que guarda con la mujer donante.

Respecto de este punto, se coincide con que deben ponerse sobre la mesa todas las opciones que tienen las mujeres con una enfermedad mitocondrial para tener un hijo. Sobre todo, cuando busquen someterse a las TRM, el agente responsable debe desplegar todas las alternativas existentes y mencionar sus respectivos beneficios, costos y riesgos. Cada una debe ser integralmente comprendida por los pacientes. También se considera que es comprensible que las personas busquen tener descendencia genética, porque es un acto propio de la naturaleza humana. En este caso, querer tener un vínculo genético no es egoísta, ni tampoco está sobrevalorado, sino que simplemente es algo natural. Si existe, entonces, la opción de recurrir a las TRM para tener descendencia genética libre de la transmisión de enfermedades mitocondriales, no se ve el porqué no hacerlo.

La Human Fertilization and Embryology Authority convocó a un Panel Revisor de Seguridad (HFEA) encargado, como lo indica su nombre, de revisar la evidencia obtenida respecto de la seguridad y eficacia de las TRM. En su tercer reporte, de 2014, el panel indicó lo siguiente:

La investigación nunca puede contestar cada pregunta antes de la oferta de un nuevo tratamiento, tampoco se puede esperar garantizar la seguridad o eficacia cuando se aplique por vez primera en la clínica... el panel concluyó tanto en el 2011 como en el 2013 que la evidencia disponible en esos momentos no sugería que las técnicas no fueran seguras. La dirección del recorrido continúa siendo la misma, y por ende el panel llega a la misma conclusión en este reporte.¹⁷⁴

Lo que se desprende de esta declaración es que no es posible tener certeza completa sobre la seguridad de las TRM durante las primeras aplicaciones clínicas, porque dichas aplicaciones son necesarias para lograr la completa seguridad de las TRM. Finalmente, son tecnologías que fueron desarrolladas durante varios años, que se aplicaron en animales, y cuyos resultados demostraron ser suficientemente seguras para ser aplicadas en humanos, previa legalización. Asimismo, seguirán siendo desarrolladas y perfeccionadas. Esto no significa que las TRM sean inseguras. Además, en las intervenciones médicas siempre se corre un riesgo, aunque ya lleven años haciendo. Así es la medicina, porque no es una ciencia exacta.

Otro elemento importante que los autores mencionaron en el artículo es la confusión que existe entre los aspectos sobre ética y los aspectos sobre seguridad. Se entiende que resulta difícil separar las cuestiones éticas de la seguridad, porque no sería moralmente correcto ofrecer terapias que se sabe no son seguras. Dicha confusión se pudo percibir en el discurso de algunos miembros del Parlamento, y también en el de los participantes de la consulta pública realizada por la HFEA. La seguridad y eficacia de los tratamientos quedan comprendidos dentro de la parte ética de su aplicación, mas no son el todo.¹⁷⁵

Los autores señalaron que la decisión política de legislar las TRM fue posible gracias a que se enfatizaron determinados puntos, mientras que otros casi no se mencionaron. Por ejemplo, las discusiones se enfocaron en que los bebés y los niños estuvieran sanos, y se señalaron las enfermedades mitocondriales más severas. Por otro lado, los medios de comunicación y los grupos de apoyo de los pacientes estuvieron activos

promoviendo estas cuestiones. Consecuentemente, los autores consideraron que el discurso estuvo sesgado, y aclararon los puntos. En cuanto al primer ejemplo, Haimes y James indicaron que muchas enfermedades mitocondriales no se manifiestan hasta la edad adulta, por lo que hablar de bebés y niños sanos parece chantajista. Además, quienes buscan los tratamientos son las mujeres que desean tener descendencia genética. En cuanto al segundo ejemplo, existen diferentes tipos de enfermedades mitocondriales y distintos grados de gravedad. Finalmente, con respecto al tercer ejemplo, consideraron que faltó claridad para expresar el rango de personas afectadas y, por ende, potenciales beneficiarios de los tratamientos.¹⁷⁶

Al respecto, se estima que es necesario entablar una discusión abierta, plural y transparente donde se aborden todas las aristas de lo que implica la aplicación de las TRM. También se debe buscar que la honestidad y precisión estén presentes a lo largo de las discusiones, para que los tomadores de decisiones puedan ejercer su labor de manera informada y sin ningún sesgo.

Al inicio de este apartado se discutió por qué es importante saber y tener presente que las enfermedades mitocondriales son diversas, que tienen distintos grados de gravedad, y que algunas no provienen de mutaciones en el ADN mitocondrial, por lo que no todas pueden ser objeto de la aplicación de las TRM. En este sentido, los autores mencionaron que no debe hablarse sobre un tratamiento para todas las enfermedades mitocondriales, porque esto es falso. Además, se genera la falsa impresión de que todas las enfermedades mitocondriales pueden ser prevenidas con las TRM, alimentando expectativas con tales falsedades e imprecisiones.¹⁷⁷

Esta área y la anterior son motivos para insistir en que la transparencia y honestidad deben estar presentes en los discursos de quienes intervienen en las discusiones.

Los autores mencionan que, durante los debates, constantemente se resaltó que el ADN mitocondrial representa menos del 0.1% de nuestros genes; visto de otra manera, el ADN mitocondrial tiene tan sólo 37 cromosomas, mientras que el ADN nucleolar tiene más de veinte mil. También se dijo que los genes que determinan nuestras características, tanto físicas como de personalidad, son aquellos que se encuentran en el núcleo de la célula. Los autores notaron que ese porcentaje “mínimo”, al que tanto se aludió, es precisamente lo que se busca reemplazar con la aplicación de las TRM. Así pues, les pareció paradójico que dichos genes, que fueron presentados como insignificantes, hayan sido lo suficientemente significativos como para buscar mitocondrias sanas con genes sanos.¹⁷⁸

La postura de los autores es comprensible. Sin embargo, ese mínimo porcentaje de genes contenidos en una mitocondria puede causar enfermedades que, aunque de distintas gravedades, implican sufrimiento humano. Entonces, el mínimo se convierte en máximo en ese otro plano. Otro punto que incluyeron los autores en esta área es muy acertado. Mencionaron que, al enfocarse en el número de genes mitocondriales, en los debates se dejó de lado a la donante mitocondrial y su labor.¹⁷⁹ Esta observación la hicieron también otros autores, quienes coincidieron en que la mujer donante de óvulos fue invisibilizada.

En relación con las cifras que se aportaron durante el debate, los autores señalaron la necesidad e im-

portancia de establecer las bases de cualquier cálculo que se realice. Por ejemplo, el número de pacientes con mutaciones en su ADN mitocondrial, cuántas son mujeres, cuántas quieren embarazarse, y cuántos hijos quieren tener. Además, subrayan que se debe saber de dónde se obtienen los datos y hacerlos públicos antes de llegar a conclusiones.¹⁸⁰

Esta recomendación puede adoptarse para las discusiones futuras. Si en el debate se manejan datos claros, la discusión será más clara y transparente. Consecuentemente, las decisiones que se tomen tendrán también esas dos características.

La HFEA tiene la obligación de revisar cada solicitud de tratamiento, ya sea TPN o THM, y de resolver conforme al caso concreto. Así se estableció en la ley, con el afán de salvaguardar las aplicaciones clínicas que se realicen. La HFEA estimó que recibiría un aproximado de diez solicitudes por año. Haimes y Ken consideraron que esta afirmación de la autoridad implica un “ganar-ganar”. Es decir, si se reciben pocas solicitudes significaría que los casos reciben el análisis y proceder normativo preciso. Si, por el contrario, se recibiera un número de solicitudes mayor al aproximado, entonces esto demostraría la gran necesidad de las intervenciones y, por ende, el pertinente marco normativo recién aprobado.¹⁸¹

La cifra que dio la HFEA parece ser un número razonable que permite la atención adecuada para los pacientes. Los autores se preguntaron qué pasaría si se reciben más solicitudes, en el sentido de que la demanda no afecte el servicio de salud. Esta área permite subrayar que la aplicación de las TRM se hará caso por caso en el Reino Unido. Esto implica que el servicio de salud que se les brindará a los pacientes

será adecuado y, muy importante, estará controlado y supervisado. Estas características forman parte de la intención de regular las TRM.

En líneas anteriores se dijo que el papel de las mujeres donantes de óvulos fue poco discutido durante el debate. Los autores sugirieron algunos posibles motivos, entre los cuales se encuentran: la búsqueda de minimizar la contribución genética de la donante a los productos, valorizar el parentesco genético entre quienes quieren ser padres y el bebé, y la indisposición de considerar otras alternativas de concepción. Los autores advirtieron que es un hecho que las mujeres donantes de óvulos son indispensables para la realización del proceso, y por lo tanto es vital reconocerlas y celebrar su contribución.¹⁸²

Una suposición propia de por qué las donantes no fueron mencionadas durante el debate es que la donación de óvulos es una práctica que ya estaba regulada en el Reino Unido. En este sentido, es posible que se haya dado por sentado lo que implica la donación de óvulos para la mujer que lo hace. La estimulación ovárica que se aplica en las TRA requiere de la administración de hormonas para controlar, de manera externa, el ciclo ovárico. Se sabe que la ingesta de hormonas puede provocar varios síntomas, como vómito, náuseas, y cólicos, entre otras dolencias y malestares.¹⁸³ Sin duda, es importante reconocer la labor de estas mujeres, ya sea que la hagan de manera altruista o que reciban alguna compensación.

Sobre este punto, es preciso incluir dos cuestiones que abordó César Palacios González en uno de sus artículos, donde refutó algunos argumentos de Françoise Bailys¹⁸⁴ sobre el tema. La primera es respecto de la donación de óvulos y el índice daño-beneficio. De

acuerdo con Bailys, el sufrimiento de las donantes (el malestar físico y las posibles enfermedades y riesgos en los que pueden incurrir) es mayor que los beneficios que obtienen (sentirse bien de haber realizado un acto altruista o un beneficio económico si hubo pago).¹⁸⁵ Palacios González apunta que Bailys no consideró que el índice de prevalencia de complicaciones por estimulación ovárica es muy bajo. El síndrome de hiperestimulación ovárica, según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es de 0.2-1% de todos los ciclos en reproducción asistida. Para el autor, “reconocer esto es importante para no exagerar los riesgos médicos que implica la donación de óvulos, lo cual no significa decir que la donación de óvulos no sea invasiva, incómoda o dolorosa”.¹⁸⁶

La segunda cuestión que identificó Palacios González es que aceptar la postura de Bailys respecto del índice daño-beneficio implicaría descartar otro tipo de donación de órganos. En este sentido, el investigador afirmó que la donación mediante trasplantes nunca va a tener un índice de daño-beneficio equilibrado. La donación es un acto altruista, que en algunos casos es recompensado económicamente, y recibir un órgano para una persona representa darle una esperanza de vida, lo cual es invaluable. Sin embargo, esta asimetría entre el daño y el beneficio no debe hacer moralmente impermisible a la donación: “un índice quasi-simétrico de daño-beneficio entre la donante y la receptora no es una condición necesaria para establecer la moralidad de buscar donaciones que poseen estadísticamente un riesgo médico bajo”. Por último, Palacios González advirtió que incluso si se estuviera a favor del argumento de Bailys, en el que el índice daño-beneficio debe ser el apropiado para llevar

a cabo donaciones de manera legal, la donación de óvulos puede ser enmarcada como una acción supererogatoria.¹⁸⁷

Esta acción es buena hacerla, pero no es malo no hacerla. A lo que me refiero aquí es que aun cuando no existe ninguna obligación de donar óvulos, hacerlo sería moralmente encomiable dado que esto permitiría a otras personas continuar con sus metas reproductivas. La donación de óvulos para las TRM puede ser vista como una acción que va más allá de lo que el deber manda.¹⁸⁸

Durante el debate se presentaron posturas encontradas en cuanto a si se estaba apresurando o no la legalización de las TRM. Los autores lo mostraron plasmando las intervenciones de dos miembros del Parlamento inglés. El vizconde Ridley, de la Cámara de los Lores, y de inclinación conservadora, abogó por la inminente adopción de las TRM, puesto que ya se había esperado el tiempo suficiente y se habían resuelto las cuestiones pendientes. Además, instó a que se pensara en las mujeres con mutaciones en su ADN mitocondrial, quienes ya sabían sobre la existencia de los tratamientos y, por lo tanto, estaban desesperadas por tener acceso a los mismos. El punto de vista contrario fue defendido por Bruce, miembro de la Cámara de los Comunes, y de inclinación también conservadora, quien consideró que se estaba apresurando la discusión. Según ella, ante tal escenario el voto del Parlamento sería ciego, ya que todavía no se conocía por completo la seguridad de las TRM.

Los autores consideraron que la tensión entre estos miembros del Parlamento es la misma que se puede encontrar entre las verdaderas necesidades de los individuos y la consideración de la salud pública, los

beneficios, costos y riesgos que las TRM implican para la sociedad en su conjunto.¹⁸⁹ Con este punto, Haimes y Ken completaron la lista de tópicos que, estimaron, requieren de una examinación más minuciosa.

A modo de conclusión, los autores destacaron tres elementos que consideraron indispensables para regular las ciencias biomédicas, y, en este caso, las TRM. En primer lugar, está la protección de las mujeres, de los hijos y de los pacientes. Para ello, resaltaron la necesidad de establecer estándares clínicos que aporten seguridad a los procedimientos. En segundo lugar, está la legitimidad de enfocarse en los beneficios a corto plazo. Esto implica sopesar los beneficios y los riesgos que se asumen. Haimes y James, sabiendo que trasladar este punto al plano regulatorio no resulta sencillo, identificaron una posible vía: la adopción del principio “investigación responsable e innovación”. Éste implica consultar y comprometerse con las personas interesadas. En ese sentido, estiman que para armar un marco de investigación responsable deben abrazarse las cuestiones sociales y éticas que subyacen en el desarrollo tecnológico.¹⁹⁰ En tercer lugar se encuentra el riesgo de comprometer la confianza pública; es decir, de la sociedad en general. Para evitar dicho riesgo, los autores señalaron que deben diseñarse e implementarse buenas estructuras de gobernanza, donde se asienten el cómo manejar los riegos, cómo lidiar con las incertidumbres, cómo combatir la ambivalencia, y cómo generar confianza, todo al mismo tiempo.¹⁹¹

Este texto es muy completo, porque despliega todos los tópicos que deben ser tomados en cuenta cuando se entabla una discusión seria sobre legalizar las TRM. La postura crítica que adoptaron los autores respecto del debate que se sostuvo en el Reino Uni-

do nutren la discusión. Aunque, como ellos mismos advirtieron, la legalización en ese país ya fue hecha; así que las discusiones deben continuar, porque otras jurisdicciones buscarán legalizar.

IV. NOTAS FINALES

73

La experiencia del Reino Unido para regular las TRM debe servir para identificar las fortalezas y las debilidades de su legislación, y tomar los elementos pertinentes para construir un marco normativo propio a partir del marco de laicidad, así como también para entablar un debate global. Es un hecho que el mundo está globalizado; los países no pueden cerrarse y discutir sobre esta regulación aisladamente, porque esto daría pie al turismo médico reproductivo y de investigación genética.

En este trabajo se expusieron varios de los aspectos que deben ser considerados para hacer ciencia básica y aplicación clínica de las TRM. Muchos de ellos son controversiales, porque tienen un bagaje religioso o porque la innovación científica siempre trae aparejada una serie de riesgos que buscan evitarse. Por eso, es necesario informarse bien y discutir estos temas en un escenario plural, respetuoso, tolerante e informado.

Se concuerda con la exposición del Consejo de Nuffield sobre Bioética en su reporte “Nuevas técnicas para la prevención de trastornos mitocondriales: una revisión ética”. En él se afirmó que sí sería ético que las familias utilizaran las TRM una vez que se haya probado adecuadamente que éstas constituyen tratamientos seguros y eficaces, debido a los beneficios que los individuos y sus familias obtienen al vivir libres de trastornos mitocondriales.¹⁹²

Se puede observar el interés que ha mantenido la comunidad internacional para promover el desarrollo de la ciencia y la tecnología sobre un cimiento de libertad. Estas prácticas se han protegido, y al mismo tiempo se ha establecido un margen de actuación dentro del cual se pueden desenvolver, constituido por el respeto, la promoción y la protección de los derechos humanos. Las Declaraciones que realizó la UNESCO en materia de bioética son principios no vinculantes. Esta vía se eligió porque su aprobación es más rápida que la de las convenciones, y es un primer paso para llegar a éstas y adquirir el carácter vinculante (*hard law*).¹⁹³

Y si bien los principios son guías y directrices que en sí mismas llevan envuelta una indeterminación, pueden llegar a ser causa y fundamento de una norma, entendiendo a ésta como una regulación acabada y definida, circunscrita en su aplicación, tanto de manera internacional a través de un tratado, convención o declaración, o bien modelando la normativa interna de los países, entendiendo siempre que este proceso debe ser bajo los criterios del derecho internacional de los derechos humanos.

Sus postulados pueden ayudar no solo en la adecuación hermenéutica jurídica, sino que en el proceso de culturalización de la ciudadanía en sus derechos y obligaciones en lo atingente a los descubrimientos biomédicos y el impacto que pueden llegar a tener sus quehaceres, incluso en sus elecciones más íntimas y trascendentales.¹⁹⁴

Por otro lado, el derecho a la salud y el derecho al conocimiento se encuentran establecidos en instrumentos jurídicos internacionales vinculantes, por lo que los Estados están obligados, en primera instancia, a adecuar sus ordenamientos jurídicos nacionales para garantizar la promoción, protección y respeto de estos derechos humanos. Aunque en el caso de la CIDH no

se visto la justiciabilidad directa de los derechos económicos sociales, culturales y ambientales (DESCA), su protección se ha dado a través de los derechos civiles y políticos. Por ejemplo, “de los 216 casos conocidos por el Tribunal Interamericano, 27 casos se han relacionado con al menos un aspecto del derecho a la salud; que han sido protegidos a través de los derechos a la vida, a la integridad personal, a la vida privada...”.¹⁹⁵ Cada vez se está más cerca de lograr la justiciabilidad directa de los DESCAs en la jurisprudencia de la CIDH, sobre todo, gracias al constante impulso del juez Ferrer Mac-Gregor a través de sus votos.

La garantía jurisdiccional “directa” de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales constituye no sólo una opción interpretativa y argumentativa viable a la luz del actual *corpus juris* interamericano; representa también una obligación de la CIDH, como órgano jurisdiccional del sistema interamericano, en avanzar hacia la dirección de la efectividad de la justicia social, al tener competencia sobre todas las disposiciones del Pacto de San José.¹⁹⁶

La relación que existe entre las TRM, los derechos a la salud y el conocimiento es estrecha. Las personas que optan por someterse a las TRM están ejerciendo sus derechos sexuales y reproductivos. Asimismo, las TRM son un claro ejemplo de cómo estos derechos, comprendidos dentro del derecho a la salud, están vinculados con otros derechos y libertades (punto resaltado en las dos observaciones generales citadas). Se ilustra de la siguiente manera: las mujeres con mutaciones en su ADN mitocondrial quieren tener descendencia genética libre de la enfermedad. Entonces, buscando satisfacer su derecho a constituir una familia, ejercen su derecho de acceso a la salud y acuden a las clínicas que apliquen las TRM. En las clínicas se les informa qué

opciones existen, en qué consisten los procedimientos, y todos los detalles necesarios para decidir libremente. De esta manera, ejercen su derecho a la información y su autonomía. En caso de que sean candidatas y opten por someterse al procedimiento, estarían también ejerciendo su derecho de acceso a la tecnología y a los avances del progreso científico en beneficio de la salud reproductiva.

La investigación, aplicación y regulación de las TRM están presentes en el discurso de médicos, investigadores, bioeticistas y abogados en diferentes partes del mundo. Todos estos aspectos deben contemplarse para la creación de un marco regulatorio para las TRA, donde se encuadraría a las TRM. El Reino Unido tiene muy bien reguladas las TRA, y se hicieron las modificaciones necesarias a la ley para también regular las TRM. Sin embargo, Estados Unidos carece de un marco regulatorio específico, y lo mismo sucede en México. Hay voces que proponen la creación de una regulación específica, sólida y coercible para las TRA en Estados Unidos.

Una mayor regulación [para las TRA] podría garantizar que las clínicas sigan las reglas de la ASRM, que acaten los requisitos federales sobre informes y certificación, y de alguna manera garantizaría la uniformidad de la práctica y el mantenimiento de los estándares mínimos. Una mayor regulación también permitiría tener mejores informes de datos, garantizando que los índices de éxito reportados sean más precisos y reflejen las diferencias entre los distintos grupos de pacientes, y un registro nacional ayudaría a la información e intercambio de datos. Cualquier estructura regulatoria, sin embargo, necesita tener dientes, y si eso se deja como una medida voluntaria siempre habrá aquellos que no la acaten.¹⁹⁷