

Medicina y Ética



Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica

VOLUMEN XXI NÚMERO IV 2010 / 4 OCTUBRE - DICIEMBRE ISSN 0188-5022

La regulación jurídica de la investigación sobre células troncales

Jorge Nicolás Lafferriere

Comunicación, información y relación entre paciente oncológico, personal sanitario y familiares

Paola Delbon, Giordano Beretta, Cristina Wührer, Adelaide Conti

Designer babies. A question of ethics

Justo Aznar

Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud
Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac, México Norte

Centro Di Ateneo Di Bioetica
Facoltà di Medicina Chirurgia "Agostino Gemelli"
Università del Sacro Cuore Roma

**Facultad de
Bioética**

Red de Universidades
Anáhuac

MEDICINA Y ÉTICA

D.R. Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Editor responsable: Dr. José Kuthy Porter
Impreso en Litho Press de México
Av. Sur 20, núm. 233
Col. Agrícola Oriental, 08500 México, D.F.

Dirección y Administración:
Facultad de Bioética de la Universidad Anahuac
Lomas Anáhuac s.n. Col. Lomas Anáhuac
Huixquilucan, Edo. de México. C.P. 52786
Tels. 5328-8074, 5627-0210 (Ext. 7205 y 7146)
Email: ehamill@anahuac.mx

Dirección y Redacción en Roma, Italia:
Centro di Ateneo di Bioetica Facoltà di Medicina Chirurgia "Agostino Gemelli"
Università del Sacro Cuore, Roma
Tel 06/33054960. Fax: 06/3051149

Distribución:
Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac

México: 150 pesos; América Latina: \$75 U.S. Dls;
Otros países: \$85 U.S. Dls.

El importe de la suscripción se realizará con cheque
a nombre de Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac
Universidad Anáhuac. Apartado Postal 10-844, México D.F. 11000

Medicina y Ética.
Número de Registro de Marca 427526
Certificado de Licitud de Título 6655
Certificado de Licitud de Contenido 6923
Certificado de Reserva de Derechos al uso exclusivo 1009-93; control 22235
Impreso en México. *Printed in Mexico.*
ISSN 0188-5022

[039 0793] Porte pagado.
Publicación periódica.
Registro 0390793.
Características 210451118.
Autorizado por SEPOMEX.

La Revista *Medicina y Ética* aparece citada regularmente en los siguientes índices:
The Philosopher's index, *Latindex* y *Redalyc*.
The Journal of *Medicina y Ética* is indexed in: *The Philosopher's index*, *Latindex* and
Redalyc.

4

VOLUMEN XXI NÚMERO 4 OCTUBRE-DICIEMBRE DEL 2010

MEDICINA Y ÉTICA

Revista internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica

Italia

Dirección

Adriano Bausola - Leonardo Ancona - Alessandro Beretta
Anguissola - Carlo Caffarra - Enzo Delorenzi - Angelo Fiori
Giuseppe Morgante - Elio Sgreccia

Director Responsable: Angelo Fiori

Director: Elio Sgreccia

Comité científico: Evandro Agazzi - Leonardo Antico - Adriano Bompiani
Vincenzo Cappelletti - Ignacio Carrasco de Paula - Numa Cellini
Francesco Introna - Gonzalo Miranda - Pietro Quattrocchi
Angelo Serra - Dionigi Tettamanzi

México

Director responsable:

Dr. José Kuthy Porter

Director:

Dr. Óscar J. Martínez González

Coordinadores Editoriales:

Dr. José E. Gómez Álvarez y Dra. Martha Tarasco Michel

Traductor y corrector:

Lic. Jesús Quiñarte

Corrector de redacción:

Mtro. Vicente Pérez Solsona

Diseño de portada:

Miriam Edith Colín Mejía

Composición tipográfica:

Tipografía computarizada

Comité Editorial:

Dra. Virginia Aspe Armella (Univ. Panamericana), Lic. Antonio Cabrera (Univ. Anáhuac), Mtro. Rafael García Pavón (Univ. Anáhuac), Dra. Ana Marta González (Univ. de Navarra), Dr. Javier Marcó Bach (Univ. de Santiago de Compostela), Dr. José Miguel Serrano Ruiz-Calderón (Univ. Complutense de Madrid), Dra. Martha Tarasco Michel (Univ. Anáhuac), Dra. María Dolores Vila-Coro (Catedrática de Bioética de la UNESCO), Mtro. Carlos Lepe Pineda (Univ. Anáhuac).

ÍNDICE

EDITORIAL	291
La regulación jurídica de la investigación sobre células troncales <i>Jorge Nicolás Lafferriere</i>	299
Comunicación, información y relación entre paciente oncológico, personal sanitario y familiares <i>Paola Delbon, Giordano Beretta, Cristina Wührer, Adelaide Conti</i>	327
Designer babies. A question of ethics <i>Justo Aznar</i>	347
Reseña bibliográfica <i>Lourdes Velázquez González</i>	369

EDITORIAL

Un Premio Nobel ¿de consolación?

El pasado mes de octubre, la Asamblea Nobel del Instituto Karolinska, anunció la designación de Robert G. Edwards como el recipiente del Premio Nobel 2010 en Fisiología o Medicina por el desarrollo de la Fertilización *in vitro*.

En la nota oficial¹ dada a los medios de comunicación el día 4 de octubre del presente año, leíamos lo siguiente:

"Robert Edwards is awarded the 2010 Nobel Prize for the development of human *in vitro* fertilization (IVF) therapy. His achievements have made it possible to treat infertility, a medical condition afflicting a large proportion of humanity including more than 10% of all couples worldwide [...]"

"[...] Approximately four million individuals have so far been born following IVF. Many of them are now adult and some have already become parents. A new field of medicine has emerged, with Robert Edwards leading the process all the way from the fundamental discoveries to the current, successful IVF therapy. His contribution represent a milestone in the development of modern medicine [...]"

La entrega de este reconocimiento generó una gran cantidad de reacciones en el mundo entero, sobre todo, reacciones de parte de quienes ven este tipo de técnicas como una solución a un problema y, por otra parte, de quienes ven que estas técnicas no sólo no resuelven un problema, sino que generan muchos más.

Me gustaría analizar cuando menos uno de los temas que se incluyen en el texto presentado por la Asamblea Nobel del Instituto Karolinska:

Se menciona en el texto que "sus logros han hecho posible el tratamiento de la infertilidad". Ante esta afirmación, podríamos rápidamente decir que ésta, es incorrecta.

Si revisamos lo que en realidad ha pasado con estas técnicas de reproducción artificial (tanto la fecundación *in vitro* como otras muchas técnicas que se han desarrollado al paso de los años) podemos encontrar que estas técnicas no resuelven el problema de la infertilidad

Lo que estas técnicas han logrado con el paso de los años, no es tratar el problema de la infertilidad, sino buscar otros caminos para que las parejas puedan salir un día del hospital con un bebé en sus brazos. Lo anterior ocurre en sólo aproximadamente el 30% de los casos, una vez que se han intentado las técnicas en varias ocasiones.

En el documento *Assisted Reproductive Technology Report*² del año 2007, en donde se presentan los resultados obtenidos en 483 Clínicas de Fertilidad de los Estados Unidos, encontramos que de 138,198 ciclos manejados, se obtuvieron 41,343 embarazos, lo que equivale al 29.91% de éxito.

Incluyo este reporte considerando que en los Estados Unidos de América la medicina tiene un nivel de desarrollo, por todos conocido, como "una de las mejores del mundo".

¿En dónde quedó la afirmación sobre el tratamiento de la infertilidad? Si después de más de treinta años de uso de las técnicas de reproducción asistida los resultados siguen siendo muy limitados, considero que estas técnicas tenderán a desaparecer.

Considero que habría muchos más temas que tratar sobre este reconocimiento científico internacional, sin embargo, para los propósitos de este editorial quisiera dejarlo hasta aquí.

*Dr. Óscar J. Martínez González
Director de la Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac*

¹ http://nobelprize.org/nobel_prizes/medicine/laureates/2010/press.html

² <http://www.cdc.gov/art/ART2007/index.htm>

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

1. La revista de *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la bioética que está enfocada a la difusión académica entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, *Medicina y Ética* no acepta artículos de difusión, ni material que puede ser considerado propagandístico de alguna corriente. La Revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas.
2. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son de responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética. El Consejo editorial no presupone, en ningún caso, que la institución de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El material deberá ser inédito, no obstante, se aceptan ponencias o comunicaciones, siempre y cuando se señale claramente el lugar y fecha donde se expuso por primera vez la investigación.
4. Se consideran tres tipos de publicaciones: artículos, notas y reseñas. Los artículos deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Estos deben ser sobre temas monográficos. Las notas deben ser mayores de 7 páginas y menores de 15. Las notas tienen un carácter de discusión propia del campo científico; la discusión puede ser sobre otros artículos anteriores de la Revista, siempre y cuando cumplan con la calidad académica señalada y no como una mera expresión de una réplica por el afán polémico, sino a la altura del artículo que es motivo del comentario. Las reseñas deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos serán dictaminados por al menos dos académicos de competencia relevante en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. El autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverla a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material. En cualquier caso, no se regresan originales. Los autores que hayan sido elegidos recibirán tres ejemplares de cortesía del número en que fueron publicados.
6. Los artículos publicables deberán escribirse de preferencia en español, aunque se aceptan en idioma inglés, de manera clara y concisa. El texto debe ir en letra Arial (12 pts) a espacio y medio, en papel tamaño carta. El material puede ser entregado en formato electrónico para PC, vía correo electrónico o disquete (Word para windows, o formato RTF).
7. Los artículos y notas deberán contener el título del trabajo, el (los) nombres(s) del (de los) autor (es), el nombre de la Institución a la que pertenezcan. El artículo debe estar acompañado de un resumen (abstract) no mayor de 15 líneas (aproximadamente 150 palabras) en español y en inglés. También deben contener 3 palabras claves no contenidas en el título.
8. Las referencias de libros deberán realizarse de la siguiente forma: APELLIDO DEL AUTOR, nombre del autor. *Título del libro*. Traductor, Editorial, Lugar de edición, año de publicación, página (edición original). Por ejemplo:

SINGER, Peter. Una vida ética. Escritos. Trad.: Pablo de Lora Del Toro, Ed. Taurus, Madrid, 2002, p. 57 (inglés: Writings of an ethical life, 2000).

9. En el caso de las revistas el modo será el siguiente: APELLIDO DEL AUTOR, Nombre del autor. "título del artículo", *Título de la revista*, volumen, número, (mes, año), página. Por ejemplo:

ROMANO, Lucio. "Educación de la sexualidad y los adolescentes. Encuesta cognoscitiva y antropologías de referencia", *Medicina y ética*, XIII, 1, (enero-marzo, 2002), p. 85.

10. Los artículos deberán ser enviados exclusivamente a la siguiente dirección:

**Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac
Dr. José Enrique Gómez Álvarez, Coordinador Editorial
Apartado Postal 10 844
C.P. 11000, México, D.F.
Email: jegomez@anahuac.mx**

11. No nos hacemos responsables del material entregado o enviado a otra dirección distinta de la anterior. Para considerarlo recibido, quien envía deberá contar con un recibo físico con sello, o bien con la respuesta electrónica de la dirección de correo electrónico señalada en el punto anterior.

La regulación jurídica de la investigación sobre células troncales¹

Jorge Nicolás Lafferriere²

Resumen

Regulación legal de la investigación de células estaminales

Este trabajo considera las consideraciones legales de las células estaminales. Posterior a una exposición sintética a la noción de células estaminales y sus tipos, presentamos los principios jurídicos involucrados en este tema. Analizamos los Lineamientos de Investigación sobre Células Humanas Estaminales aprobadas por los Institutos de Nacionales de Salud de EUA publicadas en Julio de 2009. Estos lineamientos aplican únicamente a aquellos proyectos que reciben fondos del INS y que manejan embriones donados dentro y fuera de los Estados Unidos. En una aproximación crítica consideramos que estos lineamientos permitirán el financiamiento de proyectos que implican la destrucción deliberada de embriones humanos, afectando su derecho a la vida. Los Li-

¹ Agradezco las sugerencias y los aportes a este artículo que realizaron la Dra. Catalina E. Arias de Ronchietto, la Dra. Úrsula Basset, la Dra. Pilar Calva y la Lic. Maria Inés Franck.

² Doctor en Ciencias Jurídicas por la Pontificia Universidad Católica Argentina, Director de Investigación Jurídica Aplicada de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica Argentina, Secretario Ejecutivo de la Comisión de Fe y Cultura de la Conferencia Episcopal Argentina. Profesor de Derecho Civil de la Pontificia Universidad Católica Argentina y de la Universidad de Buenos Aires. Director del Servicio a la Vida del Movimiento FUNDAR. (e-mail: nicolas_lafferriere@uca.edu.ar).

neamientos incluyen algunas prohibiciones acerca de la creación de híbridos, clonación y patogénesis. El consentimiento informado está establecido en los Lineamientos, pero este requisito no legitima la investigación que afecta el derecho a la vida. A pesar de que los Lineamientos mantienen la Enmienda Dickey que prohíbe fondos federales para la destrucción de embriones, ésta permite financiamiento federal para proyectos que trabajan con células estaminales embrionarias que fueron obtenidas a través de la destrucción de embriones humanos con financiamiento privado o externo a los Estados Unidos. Aún aunque fuese posible crear células estaminales embrionarias sin la destrucción de embriones, habría objeciones éticas y jurídicas respecto al uso de las tecnologías de reproducción asistida. En orden a proveer una completa regulación legal de la investigación en células estaminales, proponemos: promulgar leyes penales prohibiendo la destrucción de embriones; prohibir las tecnologías de reproducción asistida, especialmente las extracorpóreas; prohibir todos los procedimientos de obtención de células estaminales embrionarias humanas; prohibir la donación de embriones humanos; promulgar una regulación legal para las células estaminales adultas.

Summary

Legal regulation of stem cell research

This paper considers the legal implications of stem cells research. After a synthetic approach to the notion of stem cells and their types, we present the juridical principles involved in this matter. We analyze the Guidelines on Human Stem Cell Research approved by the National Institutes of Health (NIH) published on July 2009. These Guidelines apply only to those projects that have NIH funding and that deal with embryos donated in or outside the United States. In a critical approach, we conclude that these Guidelines will allow the funding of projects that will involve the deliberate destruction of human embryos, affecting his human right to life. The Guidelines include some prohibitions concerning the creation of hybrids, cloning and parthenogenesis. Informed consent is established in the Guidelines, but this requirement does not legitimize research that affects the right to life. Although the Guidelines maintain the Dickey Amendment which forbids federal funding for

embryo destruction, it will allow federal funding for projects that deal with embryonic stem cells that were derived through the destruction of human embryos with private funding or overseas. Even if it would have been possible to create embryonic stem cells without embryo destruction, there would be ethical and juridical objections concerning the use of assisted reproduction technologies. In order to provide a complete legal regulation of stem cells research we propose: enact criminal laws forbidding embryo destruction; ban assisted reproduction technologies, especially extra-corporeal ones; ban all process of derivation of embryonic human stem cells; forbid the donation of human embryos; enact a legal regulation for adult stem cells.

Palabras clave: células estaminales adultas, células estaminales embrionarias, aspectos éticos.

Keywords: Adult stem cells, embryonic stem cells, ethic aspects.

Planteamiento de la cuestión

La aprobación por parte de los *National Institutes of Health* de los Estados Unidos de América de nuevos Lineamientos para la investigación sobre células troncales, es ocasión propicia para considerar la problemática relativa a la regulación jurídica de este crucial tema. La investigación sobre células troncales se ha convertido en uno de los tópicos bioéticos más controvertidos. Esta controversia también concierne al derecho, que deberá abordar la cuestión a fin de determinar lo justo, lo debido a la persona humana en razón de su dignidad. En sus consideraciones jurídicas, el debate se ha vinculado sobre todo con las leyes sobre técnicas de procreación artificial, ya sea por las pretensiones de concebir embriones humanos con fines de investigación y experimentación, como por los intentos de donación o partenogénesis, así como por la existencia de miles de embriones críoconservados abandonados. En este sentido, es creciente el interés de los centros de investigación en todo el mundo en obtener células troncales a partir de los embriones humanos y ello supone siempre la utilización de técnicas de procreación humana.¹

En realidad, la problemática de las células troncales supone nuevas y complejas cuestiones que en parte exceden a la regulación de las técnicas de procreación artificial, ya que existen células troncales que no se derivan de células embrionarias. Sin embargo, los desarrollos biotecnológicos que pretenden generar células troncales embrionarias son los que están generando las mayores polémicas por suscitar mayores reparos ético-jurídicos.

En este trabajo, comenzaremos realizando una sintética presentación de las células troncales y sus clases para referirnos luego a los recientes Lineamientos que se han dictado en Estados Unidos sobre la materia, con una valoración crítica en orden a formular propuestas para la regulación jurídica de estos desarrollos biotecnológicos.

Las células troncales conceptos y clases

La generación y utilización de las llamadas células troncales (también denominadas células madre o estaminales) es una de las aplicaciones biotecnológicas de mayores posibilidades terapéuticas. En atención a la abundante literatura específica existente sobre el tema, realizaremos una sintética presentación de las principales características de cada una de estas clases de células troncales.

<p>Características de las células troncales</p>	<ul style="list-style-type: none"> a. Se pueden dividir para producir copias de sí mismas (<i>self-renewal</i>) bajo apropiadas condiciones. b. Son pluripotentes, o son aptas para diferenciarse en cualquiera de las tres capas germinales...".²
<p>Clases</p> <p>Dificultades para la investigación</p>	<p>Adultas o Embrionarias</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Objeciones ético-jurídicas de la derivación de células troncales, incluyendo las problemáticas vinculadas con la destrucción de embriones.

<p>Límites técnicos</p>	<p>co; células madre adultas para regenerar tejidos destruidos por la diabetes⁶ o por la enfermedad de Parkinson,⁷ o tejidos musculares.⁸</p> <ol style="list-style-type: none">1. Dificultades para lograr una indiferenciación que permita desarrollar tejidos distintos de los correspondientes a las células adultas. Al respecto, se está estudiando la "plasticidad" de tales células y se busca "la reprogramación del destino de una célula troncal, de tal forma que siga nuevas vías de diferenciación, proceso conocido como transdiferenciación".⁹2. Cantidad limitada de células troncales específicas de los tejidos, por lo cual es necesario identificar los factores que estimulan su proliferación y maduración en cultivo.
<p>Células progenitoras hematopoyéticas</p>	<p>La médula ósea constituye la principal fuente de células troncales conocida al momento. Estas células se emplean "para trasplante en pacientes cuya médula ósea está enferma, para reconstituir el tejido hematopoyético, o tejido que da origen a los elementos sanguíneos (glóbulos rojos, blancos y plaquetas)".¹⁰</p> <p>Por esta razón se les denomina células progenitoras hematopoyéticas (CPH). Se calcula que existe una célula estaminal hematopoyética por cada 10.000 células de la médula ósea.</p>
<p>Células de la sangre del cordón umbilical</p>	<p>Una fuente alternativa de células progenitoras hematopoyéticas es la sangre ubicada en el cordón umbilical y la placenta.</p> <p><i>Aplicaciones terapéuticas:</i> "para trasplante en pacientes que padecen una enfermedad congénita o adquirida de la médula ósea, tales como leucemias, aplasias medulares. etc. Es</p>

<p>Concepto</p> <p>Método de derivación</p> <p>Orígenes de las células</p>	<p>probable que en el futuro, estas células puedan ser utilizadas en el tratamiento de muy diversas enfermedades".¹¹</p> <p>Diversidad de usos: uso autólogo (para beneficio de la persona de la que se originaron las células); uso alogénico (para beneficio de terceros). Almacenamiento: existen controversias sobre la utilidad del almacenamiento de estas células.¹²</p> <p>Células troncales embrionarias</p> <p>Se denominan células troncales embrionarias a las obtenidas por la derivación de células extraídas de embriones humanos y cultivadas en laboratorio.</p> <p>Complejo proceso de reproducción celular, que comienza por la extracción de células de la masa interna celular (<i>inner cell mass</i>) del embrión humano.¹³ Este proceso de extracción de las células acarrea la muerte del embrión y, por tanto, genera justificadas críticas por la afectación de la inviolabilidad de la vida humana.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Embriones especialmente concebidos para fines de investigación (presenta objeciones ético-jurídicas);2. Embriones concebidos extracorpóreamente y que, por alguna razón, no fueron transferidos al útero materno y permanecen crioconservados. En este caso, puede tratarse de embriones que fueron abandonados de hecho por las personas que recurrieron a la técnica extracorpórea de procreación o bien embriones que fueron deliberadamente destinados a fines de investigación por esas mismas personas;¹⁴
---	--

<p>Límites técnicos</p>	<p>3. Embriones concebidos extracorpóreamente que fueron considerados “no aptos” para la transferencia al seno materno por aplicación del diagnóstico genético-preimplantatorio;</p> <p>4. Embriones concebidos y muertos extracorpóreamente.</p> <p>Las células requieren un ambiente altamente especializado para su desarrollo, dado que las condiciones de cultivo son críticas para mantener la reproducción celular y sus propiedades pluripotenciales.¹⁵ Además, un riesgo adicional surge del uso de material biológico animal para facilitar tal cultivo (por ejemplo, células originadas de ratones), ya que se teme que la exposición a agentes patógenos animales afecte a las líneas de células estaminales embrionarias humanas.¹⁶ En los Estados Unidos, según informa la <i>Food and Drug Administration</i>, al mes de septiembre de 2009, no había ninguna licencia para tratamientos terapéuticos a partir de células estaminales autorizados.¹⁷</p>
<p>Partenogénesis</p>	<p>Procedimiento para la creación de un embrión humano sin fecundar el óvulo con los gametos masculinos.¹⁸ Al respecto, se afirma que se trata de un método que puede generar células estaminales y consiste en una activación del ovocito que actúa como si hubiera sido fecundado. En 2007 se ha reportado que algunos investigadores obtuvieron líneas de células estaminales a partir de blastocitos obtenidos por partenogénesis.¹⁹ Presenta serias objeciones ético-jurídicas.</p>
<p>Clonación</p>	<p>Procedimiento a través del cual se transfiere el núcleo de una célula somática (<i>Somatic Cell</i></p>

<p>Células troncales embrionarias sin destrucción de embriones</p>	<p><i>Nuclear Transfer</i>, SCNT) a un ovocito, que se activa como si hubiera sido fecundado. Las células estaminales se podrían llegar a generar a partir de la extracción de células del embrión resultante, de manera similar a las antes descritas. Presenta serias objeciones ético-jurídicas.</p> <p>Algunos intentos se han realizado para obtener líneas de células estaminales embrionarias sin que previamente ello implique la destrucción del embrión.²⁰ Se señalan cuatro alternativas:</p> <ol style="list-style-type: none">1. extrayendo células de embriones orgánicamente muertos,2. por biopsia de un embrión vivo que no signifique su muerte,3. por extracción de células de sistemas celulares similares al embrión y4. las obtenidas por reprogramación de células somáticas (células adultas)
<p>Células de embriones muertos</p>	<p>La obtención de células estaminales de embriones muertos supone una definición del momento en que se produce la muerte del embrión y ello es particularmente complejo en relación a los procedimientos de crioconservación y descongelamiento, sin perjuicio de la problemática relativa a la valoración ético-jurídica de la conducta que llevó a la concepción y muerte del embrión.</p>
<p>Biopsia de blastómeras de embriones vivos</p>	<p>Se habrían obtenido líneas de células estaminales embrionarias a partir de una sola célula extraída al embrión antes de su implantación por medio de una biopsia, sin destrucción del embrión.²¹ En otro trabajo publicado en 2007, se discuten los procedimientos que permiten obtener líneas de células estaminales a partir</p>

<p><i>Altered Nuclear Transfer (ANT)</i></p>	<p>de la extracción de blastómeras aisladas del embrión que se encuentra en la etapa de 8-10 células.²² Subsisten, no obstante, las cuestiones vinculadas con la experimentación sobre el embrión humano, su manipulación de manera extracorpórea y la dignidad de la vida humana en sus primeras etapas, además de los aspectos vinculados con la donación de órganos y tejidos humanos, incluyendo el problema del consentimiento.</p> <p>Esta técnica se asemeja a la transferencia del núcleo de una célula a un ovocito (SCNT), con la diferencia que previamente se alteran el núcleo de la célula adulta, o el citoplasma del ovocito o ambos, antes de la transferencia, de modo que la célula que se constituya, desde el inicio, carecería de la unidad integral y el desarrollo potencial de un embrión, aunque poseería la capacidad de un cierto crecimiento limitado que permitiría producir células estaminales pluripotentes.²³ Impulsada por William Hurlbut, se afirma que no implica la destrucción de embriones humanos.²⁴ Algunos denominan a las células generadas por este procedimiento como un artefacto biológico (<i>biological artifact</i>). El núcleo alterado por ingeniería genética carecería, por ejemplo, de uno o varios genes cruciales para la organización esencial de la embriogénesis. Se pretende producir células estaminales pluripotenciales sin crear un embrión.</p> <p><i>Límites técnicos:</i> no ha sido probada aún en el campo experimental, ni siquiera en animales.²⁵ Subsisten objeciones ético-jurídicas.</p>
---	---

Los principios ético-jurídicos implicados en la cuestión de las células troncales

La consideración jurídica de estas investigaciones biotecnológicas, supone partir los principios que la razón práctica señala como bien y que la ley natural prescribe procurar. Estos principios jurídicos constituyen el punto de partida, inmediato y evidente, del razonamiento jurídico. Así, en relación con la problemática de las células troncales, consideramos que entran en juego los grandes preceptos de la ley natural, a saber:

I. *Principio de inviolabilidad de la vida humana*: el cuidado de la vida humana es el primero de los preceptos que señala la ley natural, como enseña Tomás de Aquino: "...encontramos, ante todo, en el hombre una inclinación que le es común con todas las sustancias, consistente en que toda sustancia tiende por naturaleza a conservar su propio ser. Y de acuerdo con esta inclinación pertenece a la ley natural todo aquello que ayuda a la conservación de la vida humana e impide su destrucción".²⁶ Este principio, que se traduce jurídicamente en el "derecho a la vida" o "el derecho a la inviolabilidad de la vida", resulta fundamental en las cuestiones bioéticas: "el principio de respeto de la vida puede ser considerado como el principio eminente de la bioética, es decir, el que guía e inspira la aplicación de todos los demás".²⁷ Este principio comprende, ante todo, el deber de no matar. También incluye el respeto del cuerpo y la integridad física, que se expresa en el no dañar. Como derivación de este principio, se encuentra el principio bioético de totalidad o principio terapéutico.

II. *Principio de tutela de la familia, el matrimonio y la patria potestad*: Tomás de Aquino señala que la segunda inclinación del hombre que configura los preceptos de la ley natural se relaciona con la transmisión de la vida a través de la unión entre hombre y mujer, la educación de los hijos y otros bienes semejantes.²⁸ En virtud de este principio, y en relación con la problemática de las células troncales, corresponde concluir que los padres en la transmisión de la vida no poseen un "derecho" de propiedad sobre el hijo como si fuera una cosa, sino que

se trata siempre de un “don” que da origen a una relación nueva y peculiar, la paternidad-maternidad-filiación, calificada por especiales derechos y deberes. Este principio posee implicaciones jurídicas sobre la relación de los padres para con el hijo concebido, a quien deben respetar como “otro” que no es un extraño sino que les ha sido confiado para que lo custodien y promuevan su vida y salud en todo lo que esté a su alcance. Esta relación paterno-materna-filial, además, proyecta sus efectos jurídicos sobre la sociedad y el Estado, de modo que los padres tienen el derecho y el deber, por aplicación de este principio de ley natural, de ser respetados en sus decisiones sobre lo relativo a la vida y la salud de sus hijos concebidos.

Este principio conlleva también el respeto a la originalidad de la transmisión de la vida humana a través de los actos propios de los esposos, lo que conduce a juicio moral negativo sobre las técnicas de fecundación humana artificial. Al respecto, destacamos la palabra “originalidad” pues “...expresa la convicción de que si bien para toda especie viva superior..., la procreación viene por la conjunción sexual del varón con la hembra, no obstante, en el caso del hombre, esta conjunción asume un significado cualitativamente diverso respecto al de los otros animales, incluidos los primates... El hombre realiza el acto sexual como un acto voluntario y consciente y, al mismo tiempo, posee la conciencia del acto que realiza”.²⁹ Es importante remarcar esta relevancia del respeto a la originalidad de la transmisión de la vida en la bioética, ya que puede quedar opacada su importancia por una impronta biotecnológica que corre el eje de la preocupación hacia las intervenciones sobre el cuerpo humano y descuida las exigencias de la ley natural en torno a la sexualidad humana.

III. *Principio de inclinación al bien según la naturaleza racional*: Para Tomás de Aquino, “en tercer lugar, hay en el hombre una inclinación al bien correspondiente a la naturaleza racional, que es la suya propia, como es, por ejemplo, la inclinación a buscar la verdad acerca de Dios y a vivir en sociedad. Y, según esto, pertenece a la ley natural todo lo que atañe a esta inclinación, como evitar la ignorancia, respetar a los con-

ciudadanos y todo lo demás relacionado con esto”.³⁰ Este tercer “contenido” específico de la ley natural se vincula con la actuación del médico en relación al respeto debido por el paciente, fundamentalmente en lo que concierne a su igual dignidad. Es un principio fundamental, en este sentido, el de tratar a los seres humanos desde su concepción conforme a su dignidad de personas, sin instrumentalizarlos ni tratarlos como objetos. También se vincula con el principio de libertad y de responsabilidad de la bioética personalista y que “...sanciona el deber moral del paciente de colaborar a los cuidados ordinarios y a salvaguardar su vida y la de los demás. Esta libertad tiene su contrapartida en la libertad-responsabilidad del médico, que no puede transformar la terapia en una restricción obligatoria cuando no está en juego la vida del paciente”.³¹

Los lineamientos de Estados Unidos de América sobre células estaminales

El 7 de julio de 2009 se dieron a conocer los nuevos lineamientos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (*National Institutes of Health*, NIH) sobre la investigación en células estaminales humanas (*Guidelines on Human Stem Cell Research*)³² Los “Lineamientos” responden a la Orden Ejecutiva 13.505 del Presidente de los Estados Unidos del 9 de marzo de 2009 y se realizaron luego de una consulta abierta que incluyó la publicación de una versión preliminar (*draft*) el 23 de abril de 2009, que recibió más de 49.000 comentarios de diversos órdenes. Los Lineamientos se aplican a los proyectos de investigación en células estaminales que financian los NIH, fundamentalmente los que se realizan con células estaminales embrionarias humanas (*human embryonic stem cells*, HESC).

Los Lineamientos se componen de 5 secciones: la primera dedicada al alcance de los lineamientos, la segunda a la elegibilidad de las células estaminales embrionarias humanas para investigación con fondos de NIH, la tercera a criterios de uso de los fondos de los NIH, la

cuarta a disposiciones sobre células estaminales que no son elegibles para investigación financiada por NIH y la quinta a otras investigaciones que no financiarán los NIH.

Las disposiciones sobre células estaminales embrionarias en Estados Unidos

En su parte dispositiva central (Sección 11), los Lineamientos disponen las condiciones que deben reunir las instituciones que postulen proyectos para ser financiados por los NIH en lo concerniente al origen de las células estaminales. Estas disposiciones distinguen entre los embriones “donados” antes o después de los Lineamientos y también entre instituciones dentro o fuera de los Estados Unidos.

La definición de células estaminales embrionarias humanas (CEEH)

La Sección II comienza con una definición de las células estaminales embrionarias humanas: “Son las células que se derivan de la masa celular interna de un embrión humano en el estadio de blastocito, que son capaces de dividirse sin diferenciarse por un período prolongado de tiempo en cultivo y son capaces de desarrollarse en células y tejidos de las tres capas primarias germinales”.³³ Luego se aclara que, si bien las CEEH se derivan de embriones, no son embriones humanos, aclaración que merecerá algunas consideraciones luego en este trabajo.

Disposiciones sobre células estaminales embrionarias derivadas de embriones donados luego de los Lineamientos

La Sección II. A establece los requisitos que deben cumplir las instituciones que solicitan financiación a los NIH para proyectos de investigación en torno a CEEH derivadas de embriones donados en los Estados Unidos después de la efectiva entrada en vigencia de los Lineamientos. Al respecto, dichos requisitos son:

1. los embriones humanos deben haber sido creados en el marco de un proceso de fecundación *in vitro* para fines reproductivos y ya no son necesarias para tal propósito.

2. los donantes son los individuos que buscaron el tratamiento de fertilidad y que dieron consentimiento escrito voluntario para que los embriones humanos sean utilizados para fines de investigación.

3. La información dada previamente a los donantes incluía:
a. que se les explicaron a los donantes todas las opciones disponibles en el centro médico donde se hizo el tratamiento de fecundación *in vitro*;

b. que no se les ofreció ningún pago, ni en dinero ni en especie;
c. que las políticas y procedimientos del centro médico garantizaban que ni el consentimiento ni el rechazo de la donación de embriones afectaría la calidad de la atención brindada a los potenciales donantes;

d. que existía una clara separación entre la decisión de “crear” los embriones humanos para fines reproductivos y la decisión de donación de los embriones para fines de investigación. Específicamente,
i. que no se influyó sobre la persona en su decisión de concebir embriones humanos para fines reproductivos, a cuyo fin se requiere que el investigador sea distinto del médico que intervino en la aplicación de técnicas de procreación;

ii. que se haya obtenido consentimiento informado para donar los embriones con fines de investigación al momento mismo de la donación, con independencia de si se había dado una indicación sobre la intención de donar los embriones anteriormente; y

iii. que se informe al donante que el consentimiento puede ser retirado hasta el momento mismo en que los embriones sean efectivamente usados para derivar células embrionarias o hasta que se produzca la disociación entre la identidad del donante y el embrión donado;

iv. que en el proceso de consentimiento se haya informado al donante que i. los embriones serán usados para derivar HESC para investigación; ii. qué le ocurrirá a los embriones en la derivación para obtener HESC para investigación; iii. que las células estaminales pueden ser mantenidas por muchos años; iv. que la donación se

hace sin ninguna restricción o direccionamiento en lo que concierne al individuo o individuos que pueden recibir beneficios médicos por el uso de células estaminales, como ser quiénes pueden ser los receptores de trasplantes de células; v. que la investigación no está orientada a proveer beneficio médico directo al donante; vi. que los resultados de la investigación utilizando células estaminales pueden tener un potencial comercial y que los donantes no recibirán beneficios financieros ni de otro tipo por cualquiera de esos desarrollos comerciales; vii. si la información que permite identificar al donante estará disponible para los investigadores.

Disposiciones sobre células estaminales embrionarias derivadas de embriones donados antes de los Lineamientos

Para las instituciones que postulen proyectos de investigación utilizando células estaminales (HESC) que se derivan de embriones donados en los Estados Unidos antes de la entrada en vigencia de los Lineamientos, se señalan dos maneras de aplicar:

1. Que se cumplan los requisitos de la Sección A de Lineamientos.
2. Que se remitan los antecedentes a un Grupo de Trabajo del Comité Asesor del Director (*Working Group of the Advisory Committee to the Director ACD*), que hará sus recomendaciones al Director de los NIH, quien tomará la decisión final. Estos antecedentes deben demostrar dos extremos:
 - Que las células estaminales (HESC) se derivan de embriones humanos creados usando fertilización *in vitro* para propósitos reproductivos y que no se necesitan más para tales propósitos;
 - Que fueron donados por donantes que dieron consentimiento voluntario escrito para que los embriones sean usados para fines de investigación.

Disposiciones sobre embriones donados fuera de los Estados Unidos

Los Lineamientos contienen en la Sección II.C disposiciones sobre los embriones donados fuera de los Estados Unidos, distinguiendo según

la donación se realice antes o después de la entrada en vigencia de los Lineamientos.

a. Si la donación de los embriones humanos se realizó antes de la entrada en vigencia de los Lineamientos, las instituciones aplicantes pueden cumplir con las Sección II.A o II.B.

b. Si la donación de los embriones se realiza luego de la entrada en vigencia de los Lineamientos, las instituciones aplicantes para ser elegidas por los NIH para financiar la investigación, deben asegurar que las células estaminales (HESC) cumplen totalmente con las disposiciones de la Sección II.A, o asegurar, con la información de soporte correspondiente, que los estándares procedimentales alternativos del país extranjero donde el embrión fue donado proveen protecciones al menos equivalentes a las que prevé la Sección II.A de los Lineamientos.

Las restricciones establecidas por los Lineamientos de los NIH Creación de híbridos

La Sección IV de los Lineamientos establece algunas restricciones en los usos de células estaminales que importan la exclusión de la financiación por parte de los NIH.

En este sentido, no son elegibles para proyectos financiados por los NIH:

a. Investigaciones en las que las células estaminales (inclusive si se han obtenido de acuerdo con los procedimientos previstos por los Lineamientos), ya sean adultas o embrionarias, son introducidas en blastocitos de primate s no humanos (*non human primate blastocysts*).

b. Investigaciones en las que se generan animales y se introducen células estaminales humanas, embrionarias o adultas, en la línea germinal.

Financiación del proceso de derivación de células estaminales por destrucción de embriones humanos

Por su parte, la Sección V, aclara que no es elegible para financiamiento de los NIH la derivación de células estaminales embriona-

rias a través de la destrucción de embriones, pues está prohibido destinar fondos federales para investigaciones que importen la destrucción de embriones en virtud de la Sección 509 de la *Omnibus Appropriations Act*, 2009 (Pub. L. 111-8, 3/11/09, conocida como *Dickey Amendment*).

La citada Sección 509 establece en su apartado (a) que no se utilizarán fondos públicos para:

1. la creación de uno o varios embriones humanos para fines de investigación;

2. investigación en la que uno o unos embriones humanos sean destruidos, descartados o deliberadamente sometidos a un riesgo de daño o muerte mayor que el permitido para los fetos en el útero según lo dispuesto por el Código de Regulaciones Federales (45 CFR 46.208 (a)(2) y la Sección 498(b) de la Public Health Service Act (1) (42 U.S.C. 289g(b) (Title 42, Section 289g(b), United States Code).

Por su parte, el apartado (b) de la Sección 509 contiene una definición de embrión a los fines de dicha ley: Para los fines de esta sección, el término “embrión o embriones humanos” incluye cualquier organismo, no protegido como un sujeto humano por el Código Federal de Regulaciones (45 CFR 46 - *the Human Subject Protection regulations*) que se deriva por fertilización, partenogénesis, donación o por otros medios de uno o más gametos humanos (óvulo o espermatozoide) o de una célula humana diploide (células que tienen dos juegos de cromosomas, como las células somáticas).

En la introducción de los Lineamientos, los NIH señalan que algunos de los que respondieron a la consulta pública requirieron clarificación sobre la afirmación realizada en el borrador de los Lineamientos: “aunque las células estaminales humanas se derivan de los embriones, esas células estaminales no son en sí mismas embriones humanos”. Los NIH afirman al respecto que para los fines de la financiación por parte de los NIH, las disposiciones de la Sección 509 antes citada definen embrión ; que desde 1999 el Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health

and Human Services), HHS interpretado que esta disposición no se aplica a la investigación sobre HESC, porque las células estaminales no son embriones en los términos definidos por la Sección 509.

Los Lineamientos recurren a la distinción, aceptada por el Congreso desde 1995 a través de la sanción anual de la *Dickey Amendment*, entre la derivación de células estaminales de un embrión que resulta en su destrucción, que está prohibido que sea financiada con fondos federales, y la investigación que involucra células estaminales (HESC) que no involucra un embrión ni resulta en la destrucción de un embrión, para la cual la financiación federal está permitida. Este artificio resulta en los hechos una legitimación de la destrucción de los embriones para derivar células estaminales, lo que configura una forma de cooperar en la conducta injusta de dar muerte a embriones para derivar células estaminales.

En este punto, la redacción de los Lineamientos ha significado una liberación de la financiación con fondos públicos para las células estaminales embrionarias. Si bien se conserva la prohibición de generación (derivación en el original en inglés *derivation*) de células embrionarias a partir de la destrucción de embriones, tal prohibición no impide que, una vez “derivadas” las células estaminales (es decir, una vez eliminados los embriones por la extracción de sus células), se financien proyectos que involucren tales células estaminales de origen ilegítimo. Se mantiene la prohibición de financiar la destrucción de embriones, pero no se dice nada sobre las células estaminales que se hayan obtenido por medio de la destrucción de embriones.

Clonación, partenogénesis y embriones creados para fines de investigación por fecundación in vitro

La misma Sección V de los Lineamientos establece que no son elegibles para la financiación por parte de los NIH los proyectos de investigación que utilicen células estaminales obtenidas de otras

fuentes, incluyendo transferencia del núcleo de una célula somática, y/o embriones creados *in vitro* para fines de investigación o partenogénesis.

Valoración crítica de los lineamientos de los Estados Unidos

Un análisis de los “Lineamientos” nos permite formular algunas conclusiones:

a. En el contexto del sistema jurídico estadounidense, los “Lineamientos” poseen una aplicación limitada a los proyectos que los NIH financiarán y los que no serán financiados. Ello significa que, si se trata de proyectos con financiamiento privado, no hay límite alguno a la manipulación de los embriones.

b. Es indudable que en el origen de los Lineamientos se encuentra la voluntad biotecnocientífica de disponer y manipular los miles de embriones crioconservados que han sido concebidos en el marco de la aplicación de técnicas de procreación humana. Al respecto, a la vulneración al derecho de vivir que significa someter a un embrión a un proceso que detiene su normal desarrollo (crioconservación), se suma la situación de abandono de los embriones que no son transferidos al seno materno y, en caso que se pretenda la “derivación” de células troncales, se agrega la aniquilación misma de los embriones.

Esta situación confirma los temores que suscitan las técnicas extracorpóreas en tanto han generado un importante número de “embriones supernumerarios”. Como sostiene Catalina Arias de Ronchietto, esta situación da lugar: “a. a su congelamiento para una futura implantación” (o para su muerte); b. a su escondido descarte (darles muerte); c. a la reducción embrionaria ‘espontánea’ (aborto); d. a victimizarlos; e. a cosificarlos, no respetando a cada uno como fin en sí mismo, f. a comercializarlos g. a usados en experimentaciones, todo lo cual evidencia *ellaissez jaire, laissez passer* en la ética, el derecho, las ciencias médicas, la investigación y la práctica médico-científica”.³⁴

c. Es positivo que los Lineamientos dispongan algunas prohibiciones ético-jurídicas para los proyectos elegibles para financiación por parte de los NIH, a saber:

— La prohibición de concebir embriones sólo con fines de investigación;

— La prohibición de la creación de híbridos, la donación y la partenogénesis;

— La prohibición de financiar la derivación de células troncales embrionarias que importe la destrucción de embriones.

La prohibición de cualquier tipo de contraprestación económica por la donación de embriones humanos;

d. Las disposiciones sobre el consentimiento informado y libre de los donantes de embriones son meritorias en la búsqueda de evitar conflictos de intereses y manipulaciones por parte de los investigadores o los centros biotecnológicos. Sin embargo, el acto de consentimiento no alcanza a legitimar la violación del derecho a la vida que significa la eliminación deliberada de un embrión humano, quien ya goza desde el momento de la fecundación de la dignidad de la persona humana.

e. Si bien una primera lectura pareciera indicar que los Lineamientos no financiarán la destrucción de embriones, en realidad, tal prohibición es parcial, pues no se puede financiar el proceso de “derivar” células estaminales pero sí son admisibles a financiación proyectos que se basen en células estaminales que hayan implicado la destrucción de embriones y que hubieran sido financiadas por fondos privados o en el extranjero. De esta manera, si bien es destacable que la *Dickey Amendment* prohíba que con fondos públicos se financie cualquier investigación que implique la destrucción de embriones humanos, los Lineamientos admiten que se puedan financiar líneas de células estaminales embrionarias ya derivadas, aunque sea de investigación que se hubiera realizado con la eliminación de embriones humanos. Es insuficiente la pretendida separación entre los investigadores de células estaminales embrionarias

y los generadores de las líneas de células estaminales que mataron a los embriones. La investigación en tales casos se configura como una conducta injusta, por el origen ilícito de las células estaminales embrionarias.

f. Cabe advertir que la Sección II.A. utiliza un lenguaje ambiguo al establecer que se deberá informar al donante “qué le ocurrirá a los embriones en la derivación para obtener HESC para investigación”. En lugar de decir claramente que se deberá advertir que el proceso de “derivación” importa dar muerte a los embriones, lo que es objetado por muchas personas, se recurre a una expresión deliberadamente equívoca que esconde la realidad de las conductas.

g. Cabe señalar que la creación de células troncales embrionarias, aún en el caso de que se realizara sin la destrucción de embriones, igual acarrearía problemas vinculados con la generación *in vitro* de embriones y los dilemas morales que encierran las técnicas de procreación artificial.

Pautas una regulación de la investigación sobre células troncales

Los desarrollos precedentes nos permiten advertir la complejidad del tema y los poderosos intereses que se mueven en torno a la investigación de células troncales. Al respecto, proponemos algunas pautas para una regulación jurídica de la investigación sobre células troncales:

a. *Disposiciones penales sobre la eliminación de embriones*: un primer elemento de importancia es la necesidad de prohibir y sancionar la eliminación de embriones humanos. En este sentido, el proceso de “derivación” de células troncales a partir de embriones humanos configura un supuesto de violación del derecho a la inviolabilidad de la vida humana. En la situación actual, tales intentos de derivación se podrían realizar, ya sea por la generación de embriones con fines experimentales, como por la destrucción de los embriones

crioconservados existentes y que hubieran sido abandonados. Ambos supuestos, a la luz del principio fundamental de la ley natural que señala el deber de tutelar la vida humana desde la concepción, deberían ser expresamente prohibidos y sancionados. Además, se deberían prohibir de manera expresa la clonación y la creación de híbridos. La prohibición legal debería abarcar también la partenogénesis y, al menos de manera preventiva, cualquier técnica de activación del óvulo (por ejemplo, la ANT).

En efecto, subsisten serios interrogantes sobre el carácter de estas células creadas por ANT, en el sentido de si no constituyen un embrión defectuoso. Además, la clonación por transferencia nuclear (SCNT) sería similar a la ANT y no hay diferencias sustanciales entre ambos procedimientos. Ante estas objeciones, Hurlbut diferencia entre un organismo que tiene poderes innatos de organizarse y desarrollarse como un individuo humano, de la entidad generada por ANT, que no se va a desarrollar —afirma dicho autor— como un individuo humano y carece del requisito fundamental de la organización.³⁵

Sin embargo, entendemos que la ANT es un complejo procedimiento que supone profundas consideraciones antropológicas y biológicas a fin de determinar si nos encontramos o no ante un embrión humano. Elio Sgreccia, aunque reconoce que la cuestión está en estudio, sostiene que pareciera que la técnica genera un ser enfermo, programado para morir, “un embrión sin posibilidad de vida”, y que por tanto el juicio debe ser negativo.³⁶ Estando en juego un bien jurídico tan importante como la vida humana, se justifica la prohibición preventiva de toda conducta que pudiera aún —en caso de duda— vulnerar el derecho a la inviolabilidad de la vida.³⁷

b. *Fecundación extracorpórea y células troncales*: como hemos visto, algunas líneas de investigación postulan la posibilidad de extraer células embrionarias sin eliminar embriones humanos. En estos casos, las objeciones ético-jurídicas que surgen por la eliminación de embriones se superan, pero continúan vigentes las problemáticas

relacionadas con la misma aplicación de las técnicas extracorpóreas, como así también debe tenerse presente el carácter experimental de esta técnica y los riesgos que podría significar para el embrión tal extracción de algunas de sus células. Está en juego el principio de la ley natural que señala el deber de respetar la especificidad y originalidad de la transmisión de la vida humana.

Por otra parte, tal extracción de células sería análoga a una donación de órganos y tejidos humanos y deberían tenerse en cuenta las condiciones ético-jurídicas de procedencia que se vinculan con la prohibición de realizar ablaciones a menores de edad.

Resultaría insuficiente la sola prohibición de la eliminación de embriones humanos o la prohibición de concebir embriones para fines de investigación. Es necesario asumir que las técnicas extracorpóreas conllevan riesgos desproporcionados para la persona concebida y la someten a una lógica de la producción que no se compadece con la dignidad de la persona y las asimila a las cosas.³⁸ Por tal motivo propugnamos su prohibición, en línea con lo sostenido por algunos proyectos presentados en su momento en el Congreso de la Nación de la República Argentina,³⁹

c. *Necesidad de disposiciones específicas sobre células troncales embrionarias:* además de la prohibición de la eliminación de embriones humanos a fin de extraerles las células y de ellas derivar líneas de células troncales embrionarias, la legislación debería contener disposiciones específicas que prohíban el desarrollo de programas de investigación basados en células troncales embrionarias, pues podría darse el caso de células troncales que no se hayan derivado en nuestro país pero se hayan originado en otros países. En tal caso, se debe señalar la objeción ético-jurídica que indica que participar o fomentar tales proyectos de investigación en células troncales humanas embrionarias configuraría un supuesto de cooperación con una conducta injusta, cual es la eliminación de embriones humanos. El origen ilícito de las células troncales embrionarias no es indiferente al investigador y deben arbitrarse las correspondientes prohibiciones que impidan la legitimación de este atentado contra la vida humana en sus primeras fases.

d. *Disposiciones sobre traslado de embriones*: Por otra parte, las disposiciones de los Estados Unidos, al autorizar la postulación de proyectos de investigación con “embriones donados” fuera de los Estados Unidos, plantean una nueva cuestión al legislador: la necesidad de adoptar medidas que prohíban el traslado de embriones humanos hacia fuera del país o desde fuera del país. Además, el legislador debería prohibir la instalación en cada país (Argentina, por ejemplo) de sedes de instituciones médicas extranjeras que vinieran a realizar técnicas con la intención, entre otros fines, de «utilizar» con fines de experimentación embriones humanos criopreservados y abandonados. No bastará delegar una materia tan importante en el Ministerio de Salud.

e. *Regulación jurídica de las células troncales somáticas*: excediendo el debate sobre las técnicas de procreación artificial, la regulación de la utilización de las células troncales somáticas plantea otros problemas, entre los que podemos señalar: el respeto al derecho a la vida, el necesario consentimiento informado de los dadores, la exigencias propias de toda investigación en cuanto a su rigor y fases de experimentación y la exclusión de cualquier forma de compulsivo requerimiento de donación.

La legítima búsqueda de aplicaciones terapéuticas a partir de células troncales exige, junto con la necesaria investigación científica y tecnológica, un proporcionado y absoluto respeto de la dignidad de cada vida humana, desde el momento inicial de la concepción. Ello significa adoptar medidas de tutela para los embriones humanos, sobre todo prohibiendo cualquier tipo de conducta que implique darles muerte, y fomentar la investigación en las células troncales adultas, que tan grandes y promisorias perspectivas presentan para la salud de la persona.

Es el camino señalado por el Dr. Robert P. George, destacado especialista en filosofía del derecho en los Estados Unidos: “Los científicos ya han realizado enormes avances en pos del objetivo de producir células madre completamente pluripotenciales por medio de métodos que no involucran la destrucción del embrión. Si se

prosigue con vigor en el conocimiento de dichos métodos, en el futuro se podría ver que la promesa de la ciencia de las células madre se cumple sin que se manche nuestra conciencia nacional”.⁴⁰

Referencias bibliográficas

¹ Sostenemos una posición crítica desde la perspectiva ético-jurídica ante las técnicas aplicadas a la procreación humana: LAFFERRIERE JN. *Técnicas de procreación humana. Propuesta para la tutela legislativa de la persona concebida*. Buenos Aires: El Derecho; 2006; Tomo 219: 858-862, p. 858.

² “Stem cells are distinguished from other cells by two characteristics: 1. they can divide to produce copies of themselves (self-renewal) under appropriate conditions and 2. they are pluripotent, or able to differentiate into any of the three germ layers: the endoderm (which forms the lungs, gastrointestinal tract, and interior lining of the stomach), mesoderm (which forms the bones, muscles, blood, and urogenital tract), and ectoderm (which forms the epidermal tissues and nervous system)”: BATIEY I, COLE L, GOLDTHWAITE C. *Alternate methods for preparing pluripotent stem cells* en NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. Regenerative Medicine. Washington: Department of Health and Human Services; 2006: p. 77 (último acceso 03.09.2009, en: <http://stemcells.nih.gov/staticresources/info/scireport/pdfs/ehapter8.pdf>).

³ LOPEZ MORATALLA N. *Células madre* en PONTIFICIO CONSEJO PARA LA FAMILIA. Lexicón. Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas. Madrid: Ediciones Palabra; 2004: 93-103, p. 94.

⁴ NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. *The Adult Stem Cell* en NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. Stem Cells: Scientific Progress and Future Research Directions. Washington: Department of Health and Human Services; 2001 (último acceso 04.09.2009, en: <http://stem-cells.nih.gov/staticresources/info/scireport/pdfs/chapter4.pdf>).

⁵ Cfr.: LOPEZ MORATALLA N. *Células madre* en PONTIFICIO CONSEJO PARA LA FAMILIA. Lexicón..., ps. 99-100.

⁶ Cfr.: ROCHE E, ENSEAT-WASB R, REIG JA et Al. Therapeutic potential of stem cells in diabetes en WOBUS A, BOHELER K (editors). *Handbook of Experimental Pharmacology* 174. Stem cells. Berlin: Springer-Verlag; 2008: 147-168, p. 159. Dejamos a salvo nuestra discrepancia ético-jurídica con lo relacionado con las células estaminales embrionarias que se mencionan en éste y otros artículos.

⁷ ZHAO X, LIE C, GAGE F. *Adult-derived stem cells for transplantation in Parkinson's disease* en BRUNDIN P, OLANOW W (editors). *Restorative therapies in Parkinson's disease*. New York: Springer; 2006: 244-268, p.254.

⁸ FERRARI G, CUSELLA-DE ANGELIS G, COLETTA M et Al. *Muscle regeneration by bone marrow-derived myogenic progenitors*. Science 1998; 279 (5356): 1528-1530.

⁹ PÉREZ JC. *Células madre*. Medicina Universitaria 2007; 9 (36): 130-140. p.134.

¹⁰ INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE (INCUCAI). *¿Qué son las células madre?* Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación Argentina; 2009 (último acceso 08.09.2009. en: <http://IncucaI.gov.ar/NoticiasBusPorId.do?id=2792>).

¹¹ RED/CONSEJO IBEROAMERICANO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE. *Recomendación RED - CIDT 2005 (1)*. Mar del Plata; 2005 (último acceso 08.09.2009. en: <http://www.incucai.gov.ar/docs/otros-documentos/RECOMENDACIÓN-Red%20Consejo%20Iberoamericano.pdf>).

¹² *Ibid.*

¹³ THOMSON J, ITSKOVITZ-ELDOR J, SHAPIRO SS et Al. *Embryonic Stem Cell Lines derived from Human Blastocysts*. Science 1998; 282 (5391): 1145-1148, p. 1 145.

¹⁴ BATIEY J et Al estiman que en el mundo (al año 2000) existían 400.000 embriones abandonados (BATIEY, COLE, GOLDTHWAITE. *Alternative methods...*, p. 79).

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ Cfr.: GERECHTNIR S, ITSKOVITZ-ELDOR J. *Cell Therapy using human embryonic stem cells*. Transplant Immunology 2004; 12: 203-209, p. 204.

¹⁷ Último acceso 04.09.2009, en: <http://www.fda.gov/BiologicsBloodVaccines/TissueTissueProducts/QuestionsaboutTissues/ucm101559.htm>.

¹⁸ BREVINI TA, GANDOLFI F. *Parthenotes as a source of embryonic stem cells*. Cell Proliferation 2008; 41 (Suppl. 1): 20-30.

¹⁹ REVAZOVA ES, TUROVETS NA, KOCHETKOVA OD et Al. *Patient-specific stem cell lines derived from human parthenogenetic blastocysts*. Cloning & Stem Cells 2007; 9 (3): 432-449.

²⁰ Ver un resumen en DEVOLDER K, WARD C. *Rescuing human embryonic stem cell research: the possibility of embryo reconstitution after stem cell derivation*. Metaphilosophy 2007; 38 (nros. 2-3):-245-263. Aclaramos que discrepamos con algunas afirmaciones que se formulan en este y otros artículos en torno a la definición de embrión. Ver además: THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS *Alternative sources of Human Pluripotent Stem Cells*. A White Paper. Washington; 2005 (último acceso 03.09.2009. en: http://www.bioethics.gov/reports/white_paper/index.html).

²¹ BATIEY, COLE, GOLDTHWAITE. *Alternate methods...*, p. 83.

²² SATHANANTHAN H. *Derivation of embryonic stem cells for therapy: new technologies*. Reproductive BioMedicine Online 2007; 14 (5): 635-639. Ver también KUMANSKAYA I, CHUNG Y, BECKER S et Al. *Human embryonic stem cell lines derived from single blastomeres*. Nature 2006; 444, (23): 481-485.

²³ HURLBUT WB, GEORGE R, GROMPE M. *Seeking Consensus: A clarification and defense of Altered Nuclear Transfer*. Hastings Center Report 2006; 36 (5): 42-50, p. 43.

²⁴ HURLBUT WB. *Altered Nuclear Transfer as a Morally Acceptable Means for the Procurement of Human Embryonic Stem Cells (Working paper)*. (último acceso 03.09.2009, en: <http://www.bioethics.gov/background/hurlbut.html>).

²⁵ THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS *Alternative sources...*, p. 37.

²⁶ TOMÁS DE AQUINO. *Suma de Teología*. I-II c. 94 a. 2, cit., ps. 732-733.

²⁷ ANDORNO R. *Bioética y Dignidad de la persona*. Madrid: Editorial Tecnos SA; 1998: 35.

²⁸ Cfr.: TOMÁS DE AQUINO. *Suma de Teología*. I-II c. 94 a. 2, cit., ps. 732-733.

²⁹ SCOLA A. *Hombre-Mujer. El misterio nupcial*. (Traducción de Jesús Sanz Montes y Gabriel Richi Alberti). Madrid: Ediciones Encuentro; 2001: 416-417.

³⁰ TOMÁS DE AQUINO. *Suma de Teología*. I-II c. 94 a. 2, cit., ps. 732-733.

³¹ SERRANO RUIZ-CALDERÓN JM. *Bioética, poder y derecho*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Derecho; 1993: 20.

³² Último acceso 26.08.2009, en:

<http://stemcells.nih.gov/policy/2009guidelines.htm>.

³³ ⁴¹ "Human embryonic stem cells (HESCS)" are cells that are derived from the inner cell mass of blastocyst stage human embryos are capable of dividing without differentiating for a prolonged period in culture, and are known to develop into cells and tissues of the three primary germ layers".

³⁴ ARIAS DE RONCHIETTO CE. Trascendente fallo de Cámara Nacional Civil: Censo de ovocitos y embriones crioconservados-Derecho del concebido a su gestación continua e integral en el seno de su madre. Buenos Aires: El Derecho; Tomo 188, p. 993.

³⁵ HURLBUT WB, GEORGE R. GROMPE M. *Seeking Consensus...*, 47.

³⁶ Cfr.: SGRECCIA E. *Manuale de Bioetica*. Milano: Vita & Pensiero: 2007. 4ta. ed.: 683.

³⁷ La misma problemática podría plantearse en relación a la partenogénesis, máxime ante algunas posturas que sostienen que este procedimiento no genera "embriones" en su sentido propio (Cfr.: BREVINI TA. GANDOLFI F. *Parthenotes as a source...*).

³⁸ Cfr.: ANDORNO R. *La distinction juridique entre les personnes et les choses. AL' epreuve des Procréations artificielles*. Paris: Bibliotheque de Droit Privé. Tome 263; 1996.

³⁹ SENADO DE LA NACIÓN ARGENTINA. *Proyecto de Ley del Senador Alfredo Avelín* (Año 1995: expte. 1352-S-95, reproducido por expte. 450-S-97).

⁴⁰ GEOROE RP. *Moral pública. Debates actuales*. Santiago del Chile: Institutos de Estudio de la Sociedad; 2009: 64.

Comunicación, información y relación entre paciente oncológico, personal sanitario y familiares

Resultados de una investigación de campo

Paola Delbon Giordano Beretta**
Cristina Wührer*, Adelaide Conti**

Resumen

Los autores pretenden profundizar en la problemática ética conexa a la información, a la comunicación y al involucramiento de los familiares en la relación entre personal sanitario y paciente oncológico; también a través de la suministración de un cuestionario a los pacientes hospitalizados en una Unidad Operativa de Oncología o externos frecuentes al *Day Hospital* en la misma Sección, y a los familiares de los pacientes.

Los datos recopilados a través de la investigación han evidenciado cómo el diálogo y la comunicación representan una parte fundamental del tratamiento oncológico y cómo las diversas figuras profesionales implicadas en la relación con el paciente (médicos, enfermeros, psicólogos, personal religioso), asumen una relación fundamental en la construcción de la así llamada alianza terapéutica, más que en la gestión de la enfermedad misma no

La investigación ha sido aprobada por el Comité ético de las instituciones hospitalarias católicas (Ceioc) de Brescia con Deliberación 42/2007 del 12.11.2007.

* Investigadora en Medicina Legal, del Centro de Estudio y de Investigación en Bioética de la Universidad de los Estudios de Brescia (con la contribución del Ircss Centro San Juan de Dios Fatebenefratelli, Brescia);

** Director de la Unidad de Estructura Compleja, Oncología Médica, Hospital Sta. Úrsula, Brescia; ° Psico-Oncóloga, Unidad de Oncología Médica, Hospital Sta. Úrsula, Brescia; # Profesor Asociado en Medicina Legal, Centro de Estudio y de Investigación en Bioética de la Universidad de los Estudios de Brescia (con la contribución del Ircss Centro San Juan de Dios Fatebenefratelli, Brescia) (e-mail: conti@med.unibs.it).

sólo como proceso patógeno que incide sobre el estado de salud del paciente en términos de eficiencia física, sino como proceso que incide también sobre la dimensión psíquica y social de la existencia del enfermo y de su familiar.

Summary

Communication, information and relationship among cancer patient, family members and healthcare staff

The Authors intend to deal with ethical questions related to information, communication and family involvement in the relationship between cancer patient and those who are involved in his/her assistance, through the administration of a questionnaire to patients found in an Oncologic Unit and also in Day Hospital, and to their relatives.

Data obtained show that dialogue and communication play an important part in oncologic care and how all those involved in the patient's assistance –such as physicians, nurses, psychologists, and religious figures– have an important role in the establishment of a “therapeutic alliance” and in the treatment of the disease intended as a process that not only deals with the physical dimension of the person, but also with the mental and social dimension of the patient and his/her family.

Palabras clave: paciente oncológico, información, comunicación.

Key words: cancer patient, information, communication.

La comunicación al paciente oncológico, a su familia y el proceso decisional: una premisa sintética

El proceso decisional que compromete al paciente oncológico y al personal sanitario, debería contextualizarse en el ámbito de una relación dialógica entre los dos sujetos, dentro de la cual el paciente ha de colocarse en condiciones de expresar sus propios deseos y sus personales preferencias, así como sus eventuales dudas, perple-

jidades o solicitudes de aclaración, y obtener respuestas adecuadas por parte del personal sanitario.

Información y comunicación se vuelven el instrumento fundamental para la construcción de la así llamada “alianza terapéutica”, no sólo desde el punto de vista de una adecuada explicitación de la autonomía del enfermo, sino también desde el punto de vista de la realización de la tutela de la salud de paciente en relación con la dimensión física, psíquica y social de la persona.

La importancia de la información y de la comunicación entre el paciente y el personal sanitario emerge, por lo demás, también de los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias.

El artículo 33 (*Información al ciudadano*) del *Código de Deontología Médica*, en la última versión aprobada por la Federación Nacional de los Órdenes de los Médicos Cirujanos y de los Odontólogos, de fecha 16 de diciembre de 2006, que ha entrado en vigor el 1º de marzo de 2007, afirma que “El médico debe proveer al paciente la más idónea información sobre el diagnóstico, sobre el pronóstico, sobre las expectativas y las eventuales alternativas diagnóstico-terapéuticas y sobre las previsibles consecuencias de las decisiones actuadas. El médico deberá comunicarse con el sujeto teniendo en cuenta sus capacidades de comprensión, con el fin de promover la máxima participación en las decisiones y la adhesión a las propuestas diagnóstico-terapéuticas. Toda ulterior solicitud de información por parte del paciente debe ser satisfecha” y que “Las informaciones relativas a pronósticos graves o infaustos, o siendo tales como para provocar preocupación y sufrimiento a la persona, deben ser aportadas con prudencia, usando terminologías no traumatizantes y sin excluir elementos de esperanza”.¹

Por otra parte, el apartado 5 del mismo artículo reconoce que “La documentada voluntad de la persona asistida de no ser informada o de delegar a otro sujeto la información, debe ser respetada”:² el así llamado “derecho de no saber, representa, por lo demás, un aspecto fundamental de la autonomía del paciente.

También en el *Código Deontológico de los Enfermos*, aprobado por la Federación Nacional de Colegas (IPASVI) en enero de 2009, están contenidas importantes normas en esta materia: el artículo 20, según el cual, “El enfermero escucha, informa, incluye al asistido y valora con él las necesidades asistenciales, también con el fin de explicitar el nivel de asistencia garantizado y ayudarlo a expresar sus propias decisiones”; el artículo 23, que establece que “El enfermero reconoce el valor de la información integrada multiprofesional y se usa con el fin de que el asistido disponga de todas las informaciones necesarias para sus necesidades vitales”³ y el artículo 24, según el cual “El enfermero ayuda y sostiene al asistido en las decisiones, proveyendo informaciones de naturaleza asistencial en relación a los proyectos diagnóstico-terapéuticos y adecuando la comunicación a su capacidad de comprender”.⁴

El “derecho de no saber” encuentra su afirmación en dicho Código, en el artículo 25, ahí donde se afirma que “El enfermero respeta la consciente y explícita voluntad del asistido de no ser informado sobre su estado de salud, con tal que la información omitida no constituya un peligro para sí o para otros”.⁵

La información al paciente se configura, por tanto, como modalidad fundamental “para respetarlo y respetar sus capacidades de gestionar su propia vida, de tomar decisiones, de mantener un buen contacto con la realidad y de compartir su responsabilidad. Informarlo significa no potenciar una actitud sobreprotectora, que facilita y sostiene la regresión, significa interactuar de persona a persona, sin etiquetarlo, ni permitirle identificarse con la enfermedad”.⁶

En el ámbito de la relación paciente oncológico-personal sanitario, los familiares pueden desempeñar un papel importante. Por otra parte, la aparición de la enfermedad de naturaleza oncológica puede provocar “una alteración de las dinámicas familiares del precedente equilibrio funcional”. En tal contexto, “si la familia logra asimilar un evento tan angustiante, entonces podrá ayudar al paciente a aceptar su situación y por tanto el diagnóstico y los trata-

mientos sucesivos”; si por el contrario “el sistema familiar no logra reestructurarse según las nuevas exigencias, habrá dificultades por parte tanto del paciente, al hacerse tratar, como por parte de la familia al ocuparse de él”.⁷

La investigación de tipo prospectivo, efectuada previo consentimiento favorable del Comité Ético, se ha desarrollado a través de la suministración, por parte de la psiconcóloga de la U.O. de Oncología, de cuestionarios con preguntas de respuesta cerrada, a los pacientes externos frecuentes al *Day Hospital* (DH) (no en su primer ingreso) en la misma sección oncológica, y a los familiares del paciente, con la finalidad de conocer las problemáticas relativas a la relación del personal sanitario con el paciente oncológico y sus familiares, en relación con la información que se refiere a las condiciones del paciente y a la discusión de las decisiones en materia de salud que se refieren a él. No ha sido propuesto el cuestionario a un paciente en fase “terminal” si se encuentra privado de conocimiento sobre su propio pronóstico, a los pacientes hospitalizados por un solo día y a los pacientes de primer ingreso en el DH.

La investigación de campo

Materiales y métodos

La investigación, desarrollada en el curso del año 2008, ha involucrado 50 pacientes externos frecuentes al DH y 9 familiares de los pacientes hospitalizados: compresivamente han sido subministrados y valorados más de cien cuestionarios.

De los 74 pacientes incluidos en la investigación, 46 (62.16%) son mujeres, 28 (37.83%) hombres. La mayor parte tiene una edad comprendida entre 51 y 80 años; ninguno de los pacientes tiene una edad inferior a los 40 años (Tabla 1).

Resultado y discusión

Todos los pacientes externos frecuentes al DH presentan un grado de conocimiento pleno; por cuanto se refiere en cambio a los pa-

cientes hospitalizados incluidos en la investigación, 6 presentan un grado de consciencia parcial.

Todos los pacientes frecuentes externos al DH así como la mayor parte de los pacientes hospitalizados, han demostrado una plena predisposición a la colaboración con el personal tratante, como resulta evidente de las Tablas 2-3.

Tabla 1
Sexo/ edad de los pacientes

SEXO	N	(%)
Hombres	28	(37.83%)
Mujeres	46	(62.16%)
EDAD		
18 – 30 años	0	
31 – 40 años	0	
41 – 50 años	5	6.75%
51 – 60 años	18	(24.32%)
61 – 70 años	24	(32.43%)
71 – 80 años	21	(28.37%)
más de 80 años	6	(8.10%)

Tabla 2
Grado de consciencia y colaboración de los pacientes del Day Hospital

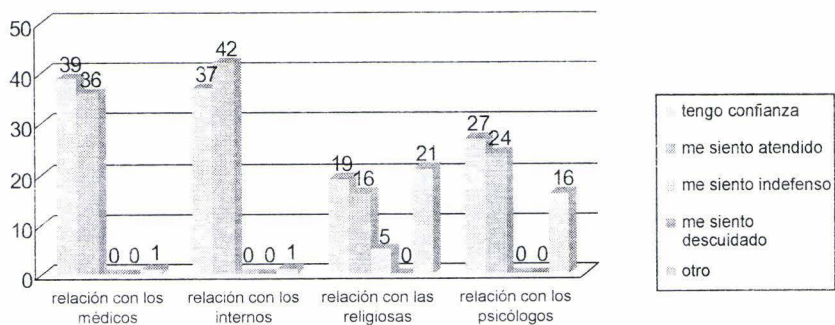
GRADO DE CONSCIENCIA DEL PACIENTE	No.	%
Plena	50	(100%)
Parcial		
GRADO DE COLABORACIÓN DEL PACIENTE		
Plena	50	(100%)
Parcial		
Nula		

Tabla 3

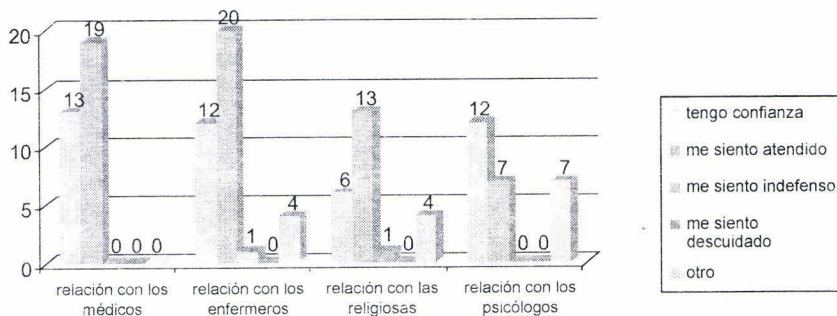
Grado de consciencia y colaboración de los pacientes hospitalizados

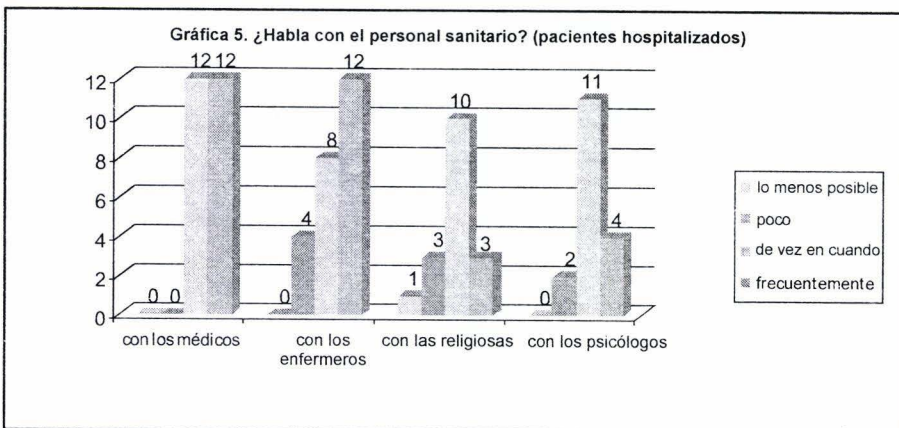
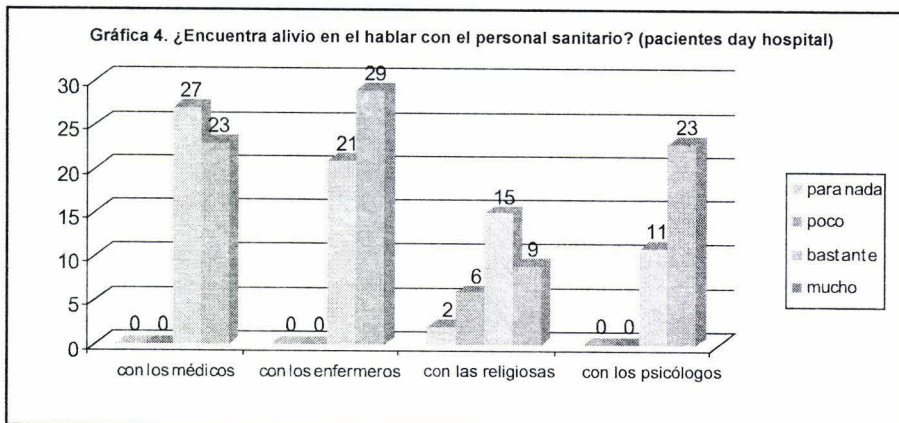
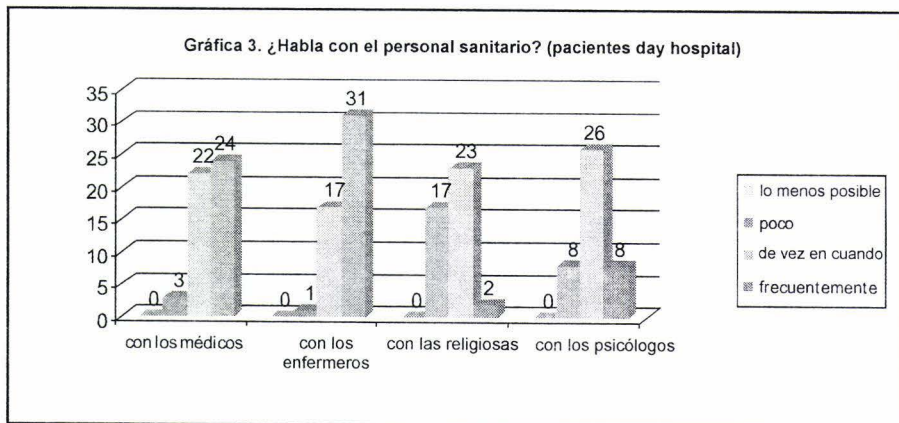
GRADO DE CONSCIENCIA DEL PACIENTE	N.	%
Plena	18	(75.00%)
Parcial	6	(25.00%)
GRADO DE COLABORACIÓN DEL PACIENTE		
Plena	21	(87.50%)
Parcial	3	(12.50%)
Nula		

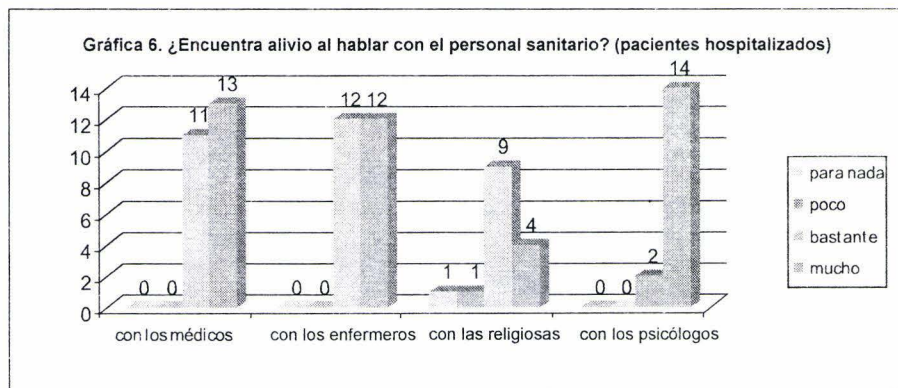
Gráfica 1. ¿Qué expresiones considera se adaptan más para expresar su relación con el personal sanitario que se ocupa de usted? (pacientes del Day Hospital)



Gráfica 2. ¿Qué afirmación considera expresa mejor para expresar su relación con el personal sanitario que se ocupa de usted? (pacientes hospitalizados)



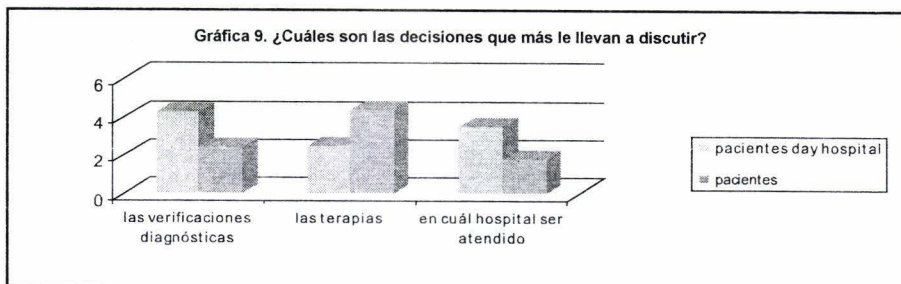
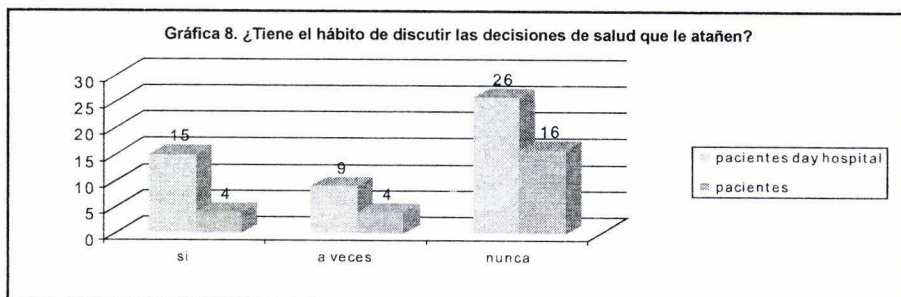
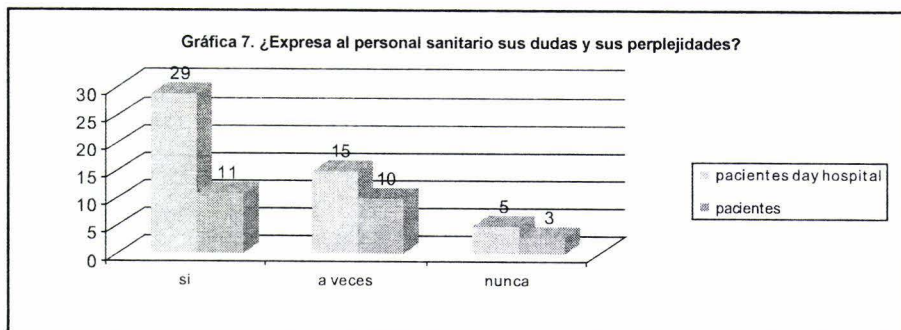




De los datos surgidos de las respuestas de los pacientes, resulta la instauración de una relación dialógica y de confianza entre los pacientes mismos y el personal sanitario, en particular en relación al personal médico y enfermeros.

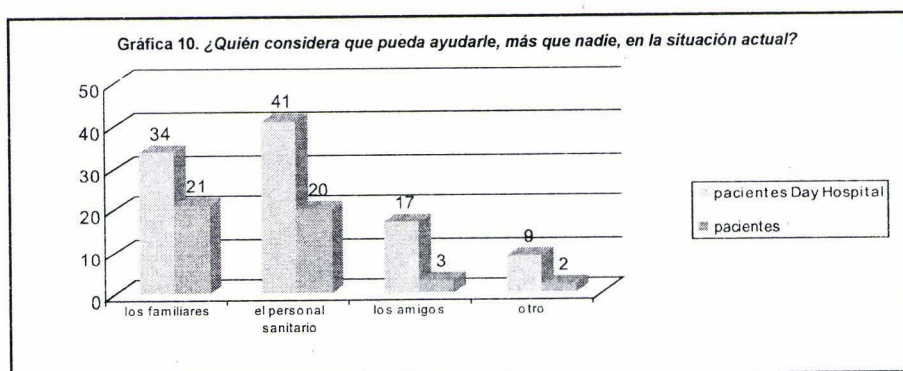
La lectura de estos datos ha de ser efectuada teniendo presente que el personal religioso está presente sobre todo en el hospital y menos en el DH y la psicóloga es una consultora con una presencia no cotidiana.

La instauración de tal relación de comunicación y diálogo se inserta indudablemente en la perspectiva de una medicina en sentido filosófico-humanístico, “que no olvida el aspecto científico, sino que tiene como objetivo, sobre todo, el cuidado de la persona (el “tomarse bajo su cuidado”), reconoce la diferencia existente entre el cuidar y el sanar, está atenta a los problemas humanos del paciente, lo escucha, usa el lenguaje de los hombres, hace llegar al conocimiento y a la aceptación que ayuda en el resistir las adversidades, prepara psicológicamente y espiritualmente a la muerte”; “la medicina filosófico-humanista pone a salvo el primado del tomarse bajo su cuidado, que comprende no sólo la atención al dolor físico, a la patología, sino a los sufrimientos relacionados con el estado psicológico y espiritual provocados por la enfermedad y que la persona sufre de modo intenso”.⁸



La mayor parte, tanto de los pacientes hospitalizados (21, 87.50%), como de los pacientes externos frecuentes al DH (44, 88.00%), declara expresar –aunque en algunos casos solamente “a veces”– dudas y perplejidades al personal tratante: 3 pacientes hospitalizados y 5 pacientes en DH han declarado no presentar solicitudes de aclaraciones al personal sanitario.

Por lo demás, aparece significativo también el hecho de que la mayor parte de los pacientes hospitalizados (16, 66.66%) y en DH (26, 52.00%) declara no tener el hábito de discutir las decisiones de salud: solamente 8 (33.33%) pacientes hospitalizados (de los cuales 4 “a veces”) declaran discutir con el personal sanitario y/o los familiares en particular las terapias (5), las verificaciones diagnósticas (2) que les conciernen; solamente 24 (48.00%) pacientes externos frecuentes al DH (de los cuales 9 “a veces”) declaran discutir con el personal sanitario y/o los familiares en particular, las terapias (20, 40.00%) y las verificaciones diagnósticas (9, 18.00%) que les conciernen, y el lugar de atención (3, 6.00%).

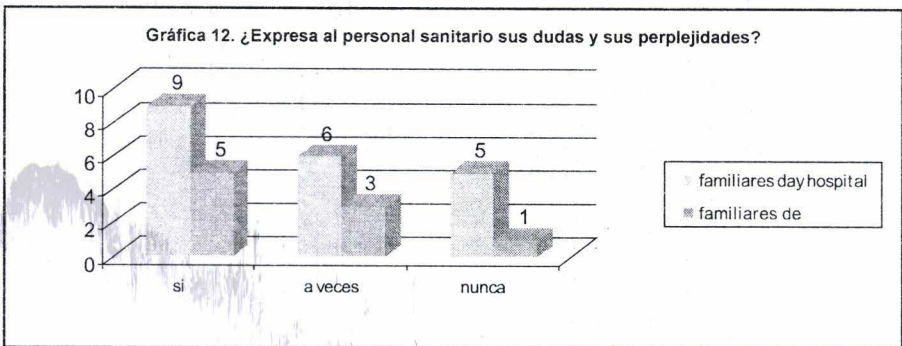
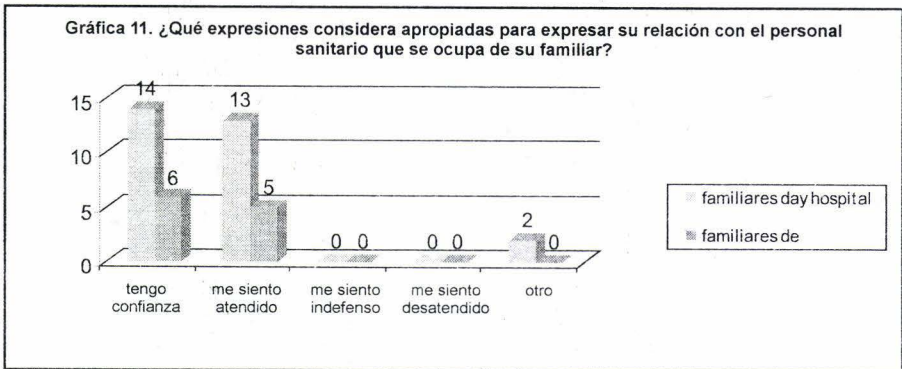


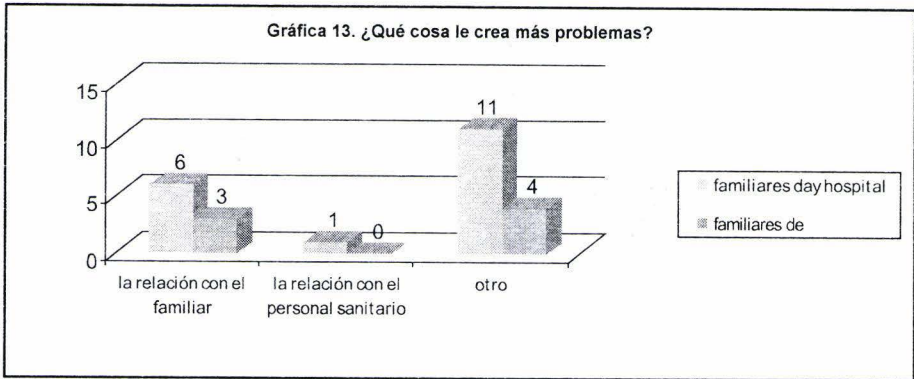
Los pacientes hospitalizados y en DH, además de los familiares, el personal sanitario y los amigos, han individualizado en algunos casos, específicas figuras de referencia: “psicóloga”; “yo mismo”; “el párroco”; “el Señor”; “mi hijo”; en las cuales encuentran la principal fuente de ayuda y tranquilidad.

La atención a la dimensión espiritual de la experiencia de la enfermedad, ocupa un espacio fundamental en la tutela de la salud y en el tratamiento de la persona enferma. La enfermedad, por lo demás, puede hacer surgir profundas preguntas existenciales, por ejemplo, en relación al sufrimiento y a la muerte, en la persona enferma y en la familia, además que en los tratantes. En tal contexto,

la capacidad del tratante, de instaurar una relación fundada sobre la empatía y sobre la “compasión” con el paciente, es tan importante cuanto la capacidad de cuidar al paciente desde un punto de vista clínico, científico.⁹

Por lo demás, “una medicina que no se interroga sobre la fundamental relación que ella sostiene con la dignidad del hombre, corre el riesgo no sólo de deshumanizar al paciente, sino también de deshumanizar al médico”: “la calidad humana de la relación médico-paciente queda a salvo, sólo y en la medida en la cual ambos protagonistas de la relación son considerados en su ser hombres y mujeres, cuya dignidad se afirma y es reconocida como fundamento de la relación terapéutica misma”.¹⁰





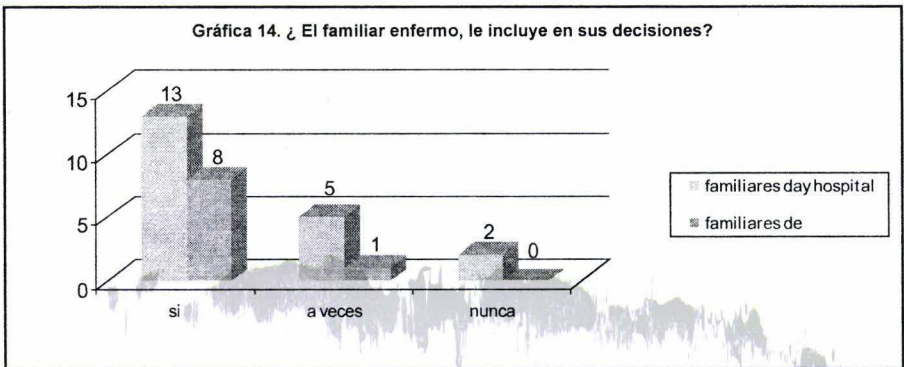
De las respuestas de los familiares de los pacientes hospitalizados (9) y de los familiares de los pacientes en DH (20), resulta la instauración de una relación de confianza con el personal tratante; por lo demás, los aspectos más problemáticos evidenciados por los familiares (Gráfica 14), resultan ser precisamente la relación con el familiar enfermo o si no la dificultad en la gestión del estado de enfermedad como resulta de las palabras de los familiares mismos, que en la respuesta a la pregunta “¿Qué cosa le crea más problemas?” hacen referencia a “la regresión”; “la consciencia de no tener capacidad y equilibrio suficiente para seguir a una persona enferma como debería hacerse”; “el no estar a la altura de la situación”; “el miedo—la indigencia del familiar”; etc.

Parece fundamental, por tanto, la instauración de una relación de comunicación entre el personal sanitario y los familiares del paciente: la habilidad en el hablar con los familiares refleja “la capacidad de “ponerse en su lugar” y de comprender su modo de ver la enfermedad, su situación y su nivel social”; “por otra parte la preocupación de los familiares y amigos tienen una perspectiva diversa respecto a aquella del paciente, y el médico debe buscar ponerse en su lugar”.¹¹

En relación con los familiares de los pacientes con enfermedad de pronóstico grave o infausto, el médico debería “anticipar sus miedos no expresados en relación al pronóstico de la enfermedad

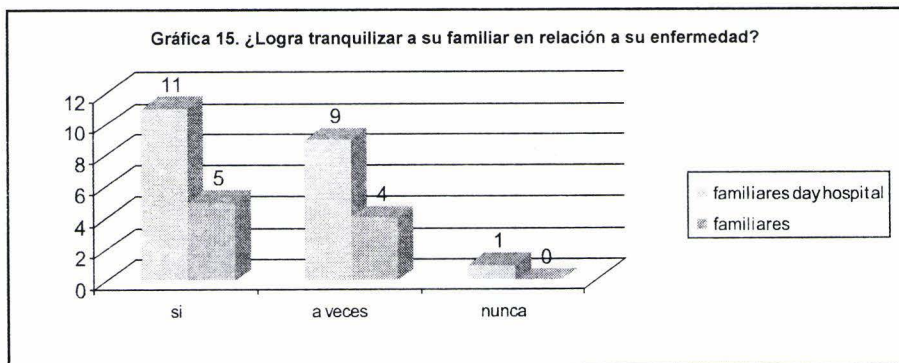
y a los sufrimientos con los cuales ha de encontrarse el paciente y animar a expresar sus preocupaciones. El estrés que recae sobre los familiares podría requerir ayuda y apoyo no menos de cuanto sea necesario realizar para el paciente mismo”.¹²

Así los familiares se vuelven portadores de diversas instancias: “pretender del personal médico que el enfermo no se sienta abandonado, ni se le produzcan sufrimientos inútilmente; exige respuestas honestas y comprensibles a las propias preguntas; pedir una realista anticipación al pronóstico, en modo de prepararse gradualmente a la pérdida absorbiendo en la mente la imagen visible del vacío que se creará; garantizarse siempre la posibilidad de estar siempre cerca del enfermo, sobre todo en el momento crítico”.¹³ También la familia embestida en modo consistente por los eventos ligados a la enfermedad, que provoca un cambio sustancial en las relaciones familiares: “de hecho un aspecto muy importante en la relación entre los familiares y el enfermo es el cambio de roles que inevitablemente sucede y, esto, puede provocar un sentido de incompetencia, de frustración y de cansancio”.¹⁴

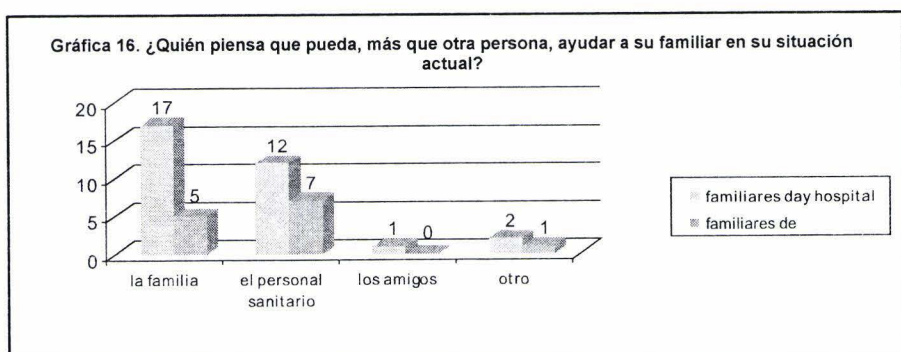


Indudablemente, incluso en relación con dicha compleja situación y en la búsqueda de un nuevo equilibrio al interior de la familia, el personal médico puede desempeñar un importante papel de soporte a fin que los familiares, incluso a través de la comunicación y por tanto de la expresión de sus emociones, puedan a su vez

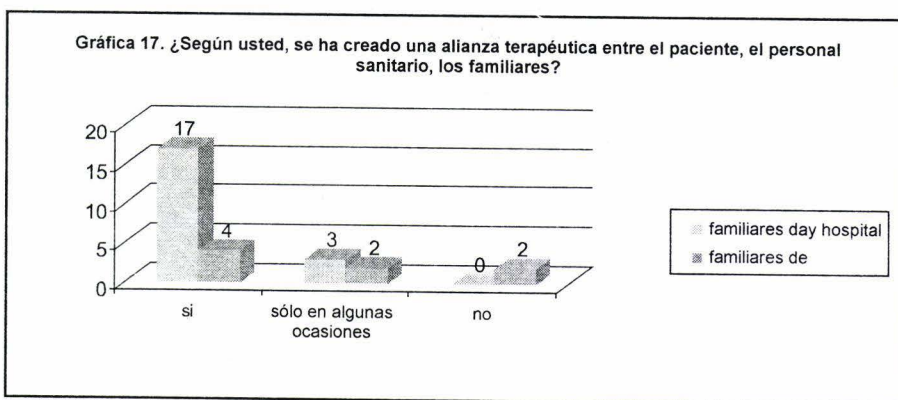
volverse un importante punto de referencia del familiar enfermo, ocupándose del mismo y tranquilizándolo respecto de su situación.



El personal tratante por tanto, también a través de la atención a las exigencias “espirituales” y “existenciales” de los familiares, pueden favorecer la instauración de la así llamada “alianza terapéutica” entre todos los sujetos implicados en la experiencia de la enfermedad.



La centralidad del paciente, la escucha, y por tanto la predisposición a la acogida de las instancias del paciente así como de los familiares, y el respeto de la decisión del paciente, se vuelven elementos centrales de la relación de salud.



Conclusión

El diálogo y la comunicación representan una parte importante del cuidado oncológico. Sólo del diálogo puede desarrollarse la “alianza terapéutica” que es fundamental para optimizar los resultados en términos de aceptación de los tratamientos, motivación y, consiguientemente de *los resultados*.

En particular, pueden individualizarse tres aspectos fundamentales del proceso de comunicación como presupuesto para el desarrollo de la relación terapéutica: el intercambio de informaciones, “determinadas por la definición del problema a afrontar en la fase avanzada de la enfermedad”; la atención a las emociones, es decir, la creación de “un espacio de acogida y de comprensión que favorezca la consolidación de la relación de salud”; la negociación de los objetivos terapéuticos, es decir, objetivos que se desean y se pueden alcanzar e instrumentos que se pretenden utilizar para tal fin.¹⁵

En tal contexto, el coloquio se vuelve el instrumento fundamental del proceso comunicativo, con el fin de comprender al paciente, al cual es importante dar facilidad de hablar “porque la escucha requiere más tiempo respecto a preguntas muy secas a las cuales se pueda responder con un sí o un no”: en el diálogo con el paciente

se vuelve por tanto fundamental “acoger al paciente y encontrar de inmediato las palabras más precisas para que esté a gusto” así como “darle la posibilidad de expresar de inmediato aquello que más le importe”.¹⁶

Parece, por otra parte, fundamental la individualización en el presente caso, de las modalidades más oportunas para ofrecer información al paciente y a los familiares en relación a diversos factores: “cultura general y específica, psicología, edad del paciente, y otros elementos que sólo la consciencia de la situación socio-familiar, más profunda que aquella inmediata, podrá permitir”.¹⁷

Resulta por tanto indispensable considerar las diversas figuras que rotan en torno al paciente y su rol para una real consciencia de la persona enferma y para el instaurarse de una relación de confianza.

Los resultados de nuestro estudio evidencian además cómo puede ser diverso el rol de los varios interlocutores, y la consciencia de la condición clínica, en función del ambiente en el cual son suministrados los cuidados.

Cuando el paciente es un DH, la figura de referencia con al cual tiene modo de hablar con más frecuencia es el enfermero, porque el tiempo de contacto para el tratamiento es más prolongado respecto a la visita ambulatoria del médico, mientras para los pacientes hospitalizados los tiempos y la posibilidad de diálogo se equiparan. En ambos casos emerge una buena disponibilidad al coloquio y una buena confrontación en el paciente.

Menos concurrente es la relación con el personal religioso, que naturalmente es menos presente en la estructura del DH.

La presencia no continua del psicooncólogo, limita en parte su papel como presencia de referencia, no obstante emerja una óptima valoración en los casos que se han conducido por tal camino. Una implicación más estructurada del psicólogo podría, por tanto, mejorar ulteriormente el camino de comunicación y favorecer la relación entre operadores y familiares así como, frecuentemente, entre los familiares y el paciente mismo.

Los familiares encuentran en la familia misma así como en el personal sanitario las principales fuentes de “ayuda” para el pariente enfermo; por otro lado, una parte consistente de los familiares percibe la instauración de una verdadera y propia “alianza terapéutica” entre paciente y personal sanitario.

Quedando firme que los familiares, más allá de las hipótesis de representación legal, no son titulares de ningún poder decisional en el proceso de la *toma de decisiones* relativo a su pariente enfermo, desde un punto de vista ético, salvo voluntad contraria del interesado, resulta oportuna su participación y por tanto la instauración de una relación “circular”, es decir, de una alianza terapéutica personal sanitario-paciente oncológico-familiares-tratante.

El proceso comunicativo descrito así como la instauración de la citada alianza terapéutica constituye, por lo demás, parte integrante del proceso de tratamiento como actividad dirigida a la tutela de la salud de la persona en relación no solamente a la dimensión física del paciente, sino también a la dimensión psico-social, y por tanto finalizada al alcance de una condición de bienestar-equilibrio en el paciente mismo no solamente en términos de eficiencia física y alivio de los síntomas, sino también en términos de participación consciente y de apoyo psicológico y espiritual.

El psicooncólogo interviene por tanto sobre el sufrimiento psíquico dado por el cambio del sentido de la vida, de la identidad y de los valores, no infravalorando un sufrimiento social dado por la pérdida de status, de rol y de la imposibilidad de trabajar; toda la familia se ve obviamente envuelta. Es importante que el psicooncólogo intervenga apoyando a la familia en las diversas fases de la enfermedad de su familiar, aportando nuevas estrategias para afrontar los inevitables miedos y los instrumentos útiles para comprender cómo es más oportuno comportarse en determinadas situaciones con “aquel enfermo” facilitando la comunicación y la comprensión recíproca. De este modo se obtiene también el beneficio de mitigar en el enfermo la responsabilidad psíquica de apoyarse moralmente en sus seres queridos.

Es por tanto importante subrayar nuevamente que la relación terapéutica se basa sobre la integración entre mente y cuerpo: el tomar en consideración al hombre enfermo y no sólo a la enfermedad, en las fases de enfermedad “introduce potentes elementos ‘terapéuticos’ que recuperan la importancia de la historia personal, de vivencias subjetivas, de emociones, de relaciones familiares y sociales”.¹⁸

Referencias bibliográficas

¹ Federación Nacional de los Órdenes de los Médicos Cirujanos y de los Odontólogos (FNOMYO). *Código de Deontología médica* (16.12.2006). (acceso del 03.02.2010, en: <http://www2.fnomceo.it/>).

² *Ibid.*

³ Federación Nacional de Colegas IPASVI. *Código Deontológico de los Enfermeros* (17.1.2009). (acceso del 03.02.2010, en: <http://www.ipasvi.it/>).

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*

⁶ Allegra G, Crocetti G. *Convivere con il cancro: diagnosi e qualità di vita*. Difesa Sociale 1989; 3: 161.

⁷ Gentili P, Melgiovanni SM. *Alcune indicazioni per la pratica clinica con i pazienti oncologici*. Difesa Sociale 1993; 1: 171.

⁸ Battisti A. *Saluto ai Convegnisti* en Centro Diocesano per la Pastorale della Salute –Associazione Medici Cattolici Italiani– Sezione Di Udine. *Atti del Convegno Diocesano di Bioetica “Dignità del morente e assistenza al malato grave”* (04.11.2000). Udine: 2001.

⁹ Puchalski CM. *Ethical Concerns and Boundaries in Spirituality and Health* en Puchalski CM, Post SG, Sloan RP. *Physicians and Patient's Spirituality*. Virtual Mentor. 2009 11: 804-807.

¹⁰ Tettamanzi D. *La dimensione del dono nell'attività del medico*. XXIII Congreso Nazionale Amci, Bari, 11-13 de noviembre de 2004.

¹¹ Donal AG. *Parlare con i familiari* en Myerscough PR. *Come parlare con i pazienti*. Nápoles: Idelson; 1996: 111.

¹² *Ibid.*

¹³ Macellari G. *Il malato oncologico terminale: riflessioni critiche ed etiche* en Battaglia L, Macellari G. *Bioetica chirurgica e medica*. Noceto (PR): Edizioni Ess-embienne; 2002: 137-138.

¹⁴ Crescenzo R. *Famiglia e malattia*. (acceso del 02.02.2010, en: <http://www.psicopedagogika.it/>).

¹⁵ Comitato Etico Fondazione Floriani. *Alla fine della vita. Casi e questioni etique*. Milán: Guerrini e Associati; 17-18.

¹⁶ Cagli V. *La comunicazione tra medico e paziente*. L'Arco di Giano 2004; 41: 69-79.

¹⁷ Comitato Nazionale per la Bioetica (Cnb). *Informazione e consenso all'atto medico* (20.06.1992). Roma: Presidenza del Consejo de Ministros, Departamento para la Información y la Editorial: 1992.

¹⁸ Comitato Etico Fondazione Floriani. *Alla fine della vita...*, p. 13.

Designer babies. A question of ethics

*Justo Aznar*¹

Resumen

Bebés por diseño. Una cuestión de ética

El término “bebés por diseño” puede ser usado para referirse a una variedad de técnicas reproductivas incluyendo la utilización de técnicas de selección del sexo para prevenir el nacimiento de niños con enfermedades ligadas al cromosoma X, diagnóstico genético preimplantatorio para seleccionar embriones libres de desórdenes genéticos, técnicas de selección de huevos, donadores de espermatozoides o de embriones con características particulares y el aumento de características como inteligencia, habilidad deportiva o ser atractivo.

La producción de bebés por diseño conlleva problemas específicos médicos y éticos. En este artículo esencialmente abordaremos la segunda cuestión. En nuestra opinión el aspecto más importante a considerar en la reflexión ética en la producción de bebés por diseño son: 1. La instrumentalización del niño producida de un modo que los niños serían tratados como consumible; 2. Las consecuencias secundarias que podrían resultar de una autorización legal de esta técnica podría abrir la puerta a otras técnicas inviables médicamente como la selección de sexo; 3. el beneficio que los padres podrían obtener; 4. La imposibilidad de obtener el consentimiento del niño por sí mismo; 5. Los proble-

¹ Doctor en Medicina. Instituto de Ciencias de la Vida de la Universidad Católica de Valencia, España (e-mail: justo.aznar@ucv.es).

mas médicos del uso de la técnica diagnóstica genética preimplantatoria que pueden generarse en el embrión; 6. Así como también todos los aquellos involucrados en las técnicas *in vitro*; 7. La carga ética negativa involucrada por el número de embriones perdidos por esta técnica v.g. el gran número de vidas humanas destruidas; 8. Y finalmente si existe una técnica alternativa a la producción de bebés por diseño, que si así fuera, volvería injustificada la técnica referida.

Nosotros pensamos que uno de los problemas éticos más importantes es el número de embriones perdidos en la producción de bebés por diseño. A saber, esto puede ser verificado tanto en el primer bebé por diseño, Adam Nash, 33 embriones fueron usados para la obtención de un niño útil, por lo que la eficiencia fue de aproximadamente 3%. En un estudio donde se recopiló como información adjunta de algunas de las clínicas de medicina reproductiva en el mundo en las cuales se producen bebés por diseño, se muestra que de 1130 embriones sólo 35 bebés por diseño fueron logrados, que muestra que la eficiencia de la producción de estos niños fue de 1.15%.

Summary

Designer babies. A question of ethics

The term «designer babies» may be used to refer to a range of reproductive techniques including the use of sex selection techniques to prevent the birth of children with X-linked diseases, preimplantation genetic diagnosis to select for embryos free from genetic disorders, selection techniques for eggs, sperm or embryo donors with particular characteristics, and the enhancement of features such as intelligence, sporting ability or attractiveness.

The production of designer babies entails specific medical and ethical problems. In this article, we will essentially address the latter.

In our opinion, the most important aspects to consider in an ethical reflection on the production of designer babies are: 1. the instrumentalization of the child produced in such a way that these children would be treated as commodities; 2. the secondary consequences that could result from the legal authorization of this technique could open the door to other ethically unsuitable techni-

ques, especially sex selection, 3. the benefit that the parents may obtain; 4. the impossibility of obtaining the consent of the child him/herself; 5. the medical problems that the use of the preimplantation genetic diagnosis technique may cause in the embryo generated; 6. as well as those inherent in the *in-vitro* fertilization technique; 7. the negative ethical burden involved in the high number of embryos lost with this practice, i.e. the high number of human lives destroyed; 8. and finally, whether or not a medical alternative to the production of designer babies exists, since if so, their generation would be doubly unjustified.

We think that one of the most important ethical problems is the high number of embryos lost in the production of designer babies. Thus, it can be verified that in the case of the first designer baby, Adam Nash, 33 embryos were used to obtain a useful child, so the efficiency was approximately 3%. In a study which collected the joint data from some of the leading reproductive medicine clinics in the world in which designer babies are produced, is showed that from 1130 embryos, only 35 designer babies were obtained, which indicates that the efficiency of production of these children was 1.15%.

Palabras clave: bebés de diseño, hermanos salvavidas, diagnóstico genético preimplantatorio.

Key words: designer babies, saviour siblings, donor babies, preimplantation genetic screening.

Introduction

One of the most interesting biomedical advances brought about by new technologies in recent years, and with undoubtedly the greatest social repercussion, is preimplantation genetic screening.¹ This technique has two fundamental applications: to produce babies free of a hereditary or genetic disease that their parents may have² and the production of designer babies.³

The term “designer babies” may be used to refer to a range of reproductive techniques including the use of sex selection techni-

ques to prevent the birth of children with x-linked diseases, preimplantation genetic diagnosis to select for embryos free from genetic disorders; selection techniques for eggs, sperm or embryo donors with particular characteristics, and the enhancement of features such as intelligence, sporting ability or attractiveness.

However, when discussing designer babies in this article, we will refer to a brother or sister produced by *in vitro* fertilization, capable of donating live-saving tissue to an existing child.

The production and subsequent use of designer babies has provoked widespread social debate, since trying to find a means to cure those sick siblings is something which is not only accepted, but also desired by a large part of society.

However, the production of designer babies entails specific medical⁴ and ethical⁵ problems. In this article, we will essentially address the latter.

At the start of this reflection, I believe it is necessary to point out that for the parents of a sick child, producing a designer baby i.e. a healthy sibling from whom the hematopoietic tissue required to treat the sick child can be extracted, is a longing desire which, from here forward, regardless of our subsequent considerations, we award all the respect it deserves.

Before proceeding to study everything related to designer babies specifically, particularly the bioethical aspects, I believe it is necessary to state that, given that assisted reproductive technology is necessary to obtain them, their production has, in addition to other ethical difficulties, all the moral difficulties that this technique entails.

Brief historical summary

The first cases in which preimplantation genetic diagnosis was considered for producing designer babies arose in the United States,⁷ Australia⁸ and England.⁹ This possibility led the media in tho-

se countries to dedicate a lot of attention to the matter and thus thrust something into the public gaze that until then had been relegated to the privacy of specialized laboratories.

The first designer baby was Adam Nash, produced by a team from the Reproductive Genetics Institute in Chicago, led by Yuri Verlinski.¹⁰ Adam was created to obtain his hematopoietic tissue, which was necessary to treat Molly, his six-year-old sister, who suffered from Fanconi anaemia. After four failed attempts,¹¹ Adam was finally born on 29 August 2000 and the blood from his umbilical cord was able to be transplanted by Dr. John Wagner's team¹² to his sister in the first week of October that year, in the University Hospital, Minneapolis, Minnesota.

Clinically, it could be confirmed that Molly's blood cells had improved significantly three weeks after the transplant,¹³ which undoubtedly indicated that her bone marrow was recovering its functionality. Three years later her haematopoietic and immune systems were reported normal.¹⁴

In 2002, also in the United States, the production of a second designer baby was also authorized; this time it was for an English couple had moved to North America as this medical practice was prohibited in England at that time. The sick child suffered from B-thalassaemia major.¹⁵

In 2001, in England, three families, the Hashmis, Whitakers and Fletchers, expressed their desire to have a designer baby.¹⁶

The Hashmis had a son, Zain, who had a-thalassaemia major.¹⁷ After a series of legal changes,¹⁸ in May 2003 the country's Court of Appeal authorized the production of the designer baby. The embryo produced by *in-vitro* fertilization was transferred to Mrs. Hashmi, but unfortunately she miscarried in December 2003.¹⁹ After trying six cycles of *in-vitro* fertilization treatment, the Hashmis decided to abandon any further attempts.²⁰

The second English family, the Whitakers, who had a three-year old child who suffered from Diamond-Blackfan anaemia could not obtain authorization to produce their designer baby, so in October

2002 they travelled to Chicago, to the clinic where Adam Nash had been generated, with the intention of obtaining their designer baby, which they achieved in June 2004. The sick child had the transplant in July of the same year.²¹

The third English family, the Fletchers, requested that the Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA) approve preimplantation genetic screening of *in-vitro* fertilization embryos for treatment of their 2-year-old son, whose condition was the same as in the Whitaker case. In September 2004, the HFEA approved a license for the Fletchers to undertake treatment in the United Kingdom.²²

In Sweden, in 2004, the Swedish National Council of Medical Ethics authorized the production of designer babies, but stated that the method should only be acceptable in cases when it could save lives that could not otherwise be saved.²³ This decision was not set into motion until July 2006.²⁴ In 2007 the first case was authorized, selected from four applications that had reached the health authority. It concerned a four-year-old boy called Felix. The boy's disease was adrenoleukodystrophy, a rare metabolic disease that causes damage to the myelin sheath of nerve cells.²⁵ On 28 May 2007, the National Board of Health and Welfare announced that it had authorized the other three cases.²⁶ Thus, Sweden became one of four countries that allow the production of designer babies. The others are Belgium, the United Kingdom and the United States.

In Spain, the first designer baby was born in Tenerife in 2005, although she was produced in the Chicago Reproductive Genetics Unit in 2004. The umbilical cord blood was used to treat her 14-year old sister who suffered from α -thalassaemia major.²⁷ Also in Spain, in 2006, the relevant health authority was presented with 24 clinical protocols requesting authorization to produce a designer baby; eight were selected from these and three were authorized, two children with thalassaemia major and the other with Fanconi anaemia.²⁸ After repeated attempts, they were unable to produce a

useful designer baby in any of the cases.²⁹ The first one achieved in Spain, Javier, was born in Seville in 2008; he had been produced with the intention of being able to treat his brother who had, *â*-thalassaemia major.³⁰

Technique

Assisted reproductive technology is used to produce designer babies. From the parents' gametes, ovum and sperm, an indeterminate number of embryos are generated, usually not less than eight. Using preimplantation genetic screening,³¹ an embryo that does not have its sibling's disease and which is also histopathologically compatible with them is selected. This embryo is transferred to its mother, to achieve the respective pregnancy, which as we will discuss later, is often not achieved, and the rest of the embryos are discarded.

Medical indications

Designer babies are fundamentally used to extract their haematopoietic umbilical cord tissue which, in principle, may be useful to treat other children with neoplastic or non-neoplastic diseases (Table 1)³² or hereditary or congenital diseases (Table 2),³³ although in most cases it has been used to treat children with Fanconi anaemia or *â*-thalassaemia major.

Limitations of use

When the media refer to designer babies, they generally only do so to praise the goodness of this practice, which in itself has certain limitations. Possibly the most important is the time required to produce the designer baby, which usually varies between 12 and 18 months, if indeed it is achieved. That time may be excessive to treat active tumour processes, especially acute leukaemias.

INDICACIONES CLÍNICAS DE LA SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL DE NIÑOS DE DISEÑO

ENFERMEDADES ADQUIRIDAS

Neoplásicas:

- Leucemia linfoblástica aguda. • Leucemia mieloblástica aguda. • Leucemia mieloide crónica. • Leucemia mielomonocítica juvenil.
- Linfoma no Hodgkin y Enfermedad de Hodgkin. • Síndrome mielodisplásico.

No neoplásicas:

- Aplasia medular. • Hemoglobiniuria paroxística nocturna.

www.parentsguidecordblood.org

INDICACIONES CLÍNICAS DE LA SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL DE NIÑOS DE DISEÑO

ENFERMEDADES CONGENITAS

- Inmunodeficiencia congénita combinada.
- Aplasia medular de Fanconi • Talasemia mayor.
- Drepanocitosis o enfermedad de células falciformes. • Anemia de Blackfan-Diamond.
- Síndrome de Kostman. • Síndrome de Schwachmann-Diamond. • Síndrome de Wiskott-Aldrich. • Síndrome de Chediak-Higashi. Síndrome de Di George. • Ciertas enfermedades metabólicas de depósito (por ejemplo, la enfermedad de Krabbe).
- Linfocitosis hemofagocítica. • Osteopetrosis juvenil. • Enfermedad granulomatosa crónica.

www.parentsguidecordblood.org

Furthermore, most cases require the mother to have several ovarian stimulation cycles to obtain a sufficient number of eggs. This may entail medical risk for her, especially as ovarian hyperstimulation syndrome can develop, a serious condition which in some cases, although rare, may even lead to death. The literature³⁴ also reports that errors can occasionally occur in the preimplantation genetic diagnosis, and may happen on 1 % to 5% of occasions. An additional difficulty is the lower probability of achieving pregnancy as the mother's age increases, which is most significant after 40, an age at which many women resort to this medical practice. According to the literature, the possibility of achieving pregnancy is 15%,³⁵ 19%³⁶ and 20%.³⁷

Negative side effects

These are minimal and most of them, as we will discuss below, are those derived from *in-vitro* fertilization itself and the use of preimplantation genetic screening. However, in 2007, the first case of graft-versus-host disease was described after the transplant of umbilical cord blood derived from a designer baby.³⁸

Ethical assessment

All human acts must unquestionably pass through a screen of their ethical suitability. As is logical, the production of designer babies is not exempt from this.

In our opinion, the eight most important aspects to consider in an ethical reflection on the production of designer babies are: 1. the instrumentalization of the child produced in such a way that these children would be treated as commodities; 2. the secondary consequences that could result from the legal authorization of this technique could open the door to other ethically unsuitable techniques, especially sex selection, 3. the benefit that the parents may obtain; 4. the impossibility of obtaining the consent of the child

itself; 5. the medical problems that the use of the preimplantational genetic diagnosis technique may cause in the embryo generated; 6. as well as those inherent in the *in-vitro* fertilization technique; 7. the negative ethical burden involved in the high number of embryos lost with this practice, i.e. the high number of human lives destroyed; 8. and finally, whether or not a medical alternative to the production of designer babies exists, since if so, their generation would be doubly unjustified.

1. Possible instrumentalization of the designer baby produced

A generally agreed upon ethical opinion is that the production of a designer baby is exploiting the existence of a human individual, it is treating it as an object, something that in the opinion of most authors is incompatible with the dignity that every human being has by their very nature. This ethical difficulty arises from the fact that the designer baby would not be produced thinking specifically of its own good, but as a means, an instrument, to achieve a different end, which is to be used to try to cure a sick sibling. This secondary purpose, in itself good, but far from the primary good of the baby produced, does not reconcile the practice completely, which has the aim of making it possible for the child to live. In some way, with this action, the production of a designer baby would be acting against the well-known Kantian imperative³⁹ which states that «a human being can never be used as a means only and must be treated as an end in itself»; With the instrumentalization that the creation of a designer baby involves, an ethical rule that should always be respected would be violated.

In accordance with this, the production of a designer baby would ethically fit within utilitarianism,⁴⁰ a theory especially rooted in the anglo-saxon world, whereby the end justifies the means. This utilitarian ethic opposes that other personalist ethic in which the respect for human life, based on the dignity inherent to its own nature, is the fundamental ethic that should guide the entire process. This ethical

criterion of instrumentalisation of the child produced is that which invalidates the overall goodness of the action i.e. that which conditions the ethical assessment of the production of a designer baby is, in our opinion, negative.

In order to get around this ethical stumbling block, a large group of anglo-saxon authors proposed the idea that using these children to save the life of their sibling reconciled the process as a whole, so they consider that it is very important to change the concept of “designer baby” to that of “saviour siblings”,⁴¹ a brother or sister capable of donating life-saving tissue to an existing child or “donor babies”.⁴²

To make the production of designer babies ethically admissible, they also used the grounds that in the production process, the love of the parents towards the child generated prevails, so for this reason they also proposed that these children be called “loved children”. Following this criterion, producing a designer baby would be ethically acceptable if the child was produced as a consequence of an act of love by its parents towards it, regardless of the fact that it could then be used to treat a sick sibling. The European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), in their ethical guidelines, Ethics Task Force number 5,⁴³ also subscribe that “the creation of designer babies would be ethically acceptable if its possible use as an umbilical cord blood donor to treat a sick sibling is not the only motive for the parents to have the child”. If the parents love and care for it to the same extent that they would love and care for any other child produced naturally, then in their opinion, the generation of the designer baby would be ethically acceptable. This opinion was ratified in their ninth report in 2005,⁴⁴ although highlighting that the ethical assessment of the production and use of designer babies is particularly complex, since the interests of the sick child who requires the transplant should be balanced with those of the donor baby. Furthermore, it adds that if the parents lovingly wish to have the designer baby, its production to treat the sick sibling should not be considered disrespectful towards the child, so the ethical assess-

ment of the production of designer babies would be conditioned by the ultimate motive of the parents for the production of their child, something which in our opinion, avoids the objective ethical assessment of the production and use of the child in question.

However, in relation to the statement that the child was produced for love it seems that it is extremely difficult to accurately define the ultimate intention of the parents to have the child, and even more so to state that the primary reason for its production is the love towards the child generated. Thus, in the case of the first designer baby, Adam Nash, who was produced when his sister Molly was 6-years-old⁴⁵ can it be reasonably sustained that in those six years his parents did not wish to have another child for love of it and that that love as only manifested when his production was required to save his sister Molly? The same, and with even greater cause, can be stated in the case of the Spanish designer baby born in Tenerife, who was produced when the sick sibling was 14-years-old.⁴⁶ Does it not seem strange that in that long period of time the parents had not wished to have their future child for love of it?

For these reasons, the editor of the "Bulletin of Medical Ethics", Richard Nicholson, very much against this thesis, stated⁴⁷ that "we are not creating the saviour sibling to be a child in the correct sense. We are creating it to obtain a source of tissues that could be donated to an already existing child, so I do not find any moral distinction between slavery and production, therefore I prefer to call these children "slave siblings".

2. Benefits for the couple

Other authors consider that the ethical judgment that the production of a designer baby is worthy of is not only established for the benefit that a sick sibling could obtain, but also for the benefit that their parents may achieve,⁴⁸ something that to us seems incompatible with the usual unselfish love of parents for their children.

3. *The slippery slope argument*

For other authors, another argument against permitting the deliberate creation of designer babies is that to do so would be to step onto a slippery slope towards allowing parents to use embryo testing to choose other characteristics of the baby, such as eye color and sex.⁴⁹ This has come to be known as the “slippery slope”.⁵⁰ In our opinion, special care would have to be taken if we slide down that slope towards the selection of sex, something which in the opinion of most authors, including ourselves, merits an absolutely negative ethical assessment, as it is a clearly eugenic technique.

4. *Consent of the designer baby itself*

A crucial topic in bioethics is the consent of the patient for any action which is to be performed on them. Without this consent, any medical action upon them would be ethically unacceptable. Therefore, D Josefsen⁵¹ considers that the creation of designer babies “constitutes a violation of the rights of the donor child who cannot give its consent for this action” i.e. for it to be produced.

5. *Ethical problems related with the negative side effects of in-vitro fertilization*

It is common for those who oppose the deliberate creation of designer babies to make claims about the welfare of those children who will be thus created; therefore we are under obligation to address the association between assisted reproductive technology and birth defects. It is well known that children born using *in-vitro* fertilization have more secondary problems than those conceived naturally.⁵² Two reviews that included most of the existing literature on this topic found an increased risk of birth defects overall after the use of IVF.⁵³ More recently, Reefhuis et al⁵⁴ reported that singleton birth by assisted reproductive technology was associated

with septal heart-defects, cleft lip with or without cleft palate, oesophageal atresia and anorectal atresia.

Therefore, we can ask the question, is it ethically admissible to produce a child that could suffer such medical disorders, when the purpose of its production is not its own good, but an instrumental end to serve as an organic source of haematopoietic tissue to treat another child that has already been born, in this case the sick child? In our opinion, this is an additional ethical difficulty that should be taken into consideration when trying to assess the moral goodness of producing designer babies, since their production should take into account whether there are problems for the health of the child produced.

6. Ethical problems related with the technique of preimplantational genetic diagnosis itself

It has already been mentioned that to find out whether the embryos created suffer from their sibling's illness or not, or whether they are histocompatible with them, a blastomere of the embryos produced when they have between 8 and 16 cells is obtained. This blastomere is used to analyze whether the embryo is biologically useful for transfer. Removal of a blastomere is not logically salutary to embryo development. Even if performed impeccably, there are fewer cells at a stage when cell numbers must increase. In addition, the means used to breach the zona pellucida could be deleterious to the embryo and the environmental changes occurring while the embryo is micromanipulated outside the incubator can also suppose a risk.

Therefore, although these embryos can implant, this is not always achieved, i.e. their viability is not annulled, but it is reduced, which leads to the percentage of pregnancies obtained being lower than those obtained if preimplantation genetic screening is not used.⁵⁵

Furthermore, the effects of preimplantation genetic screening are still unknown in the long term.⁵⁶ This has meant that the use of pre-

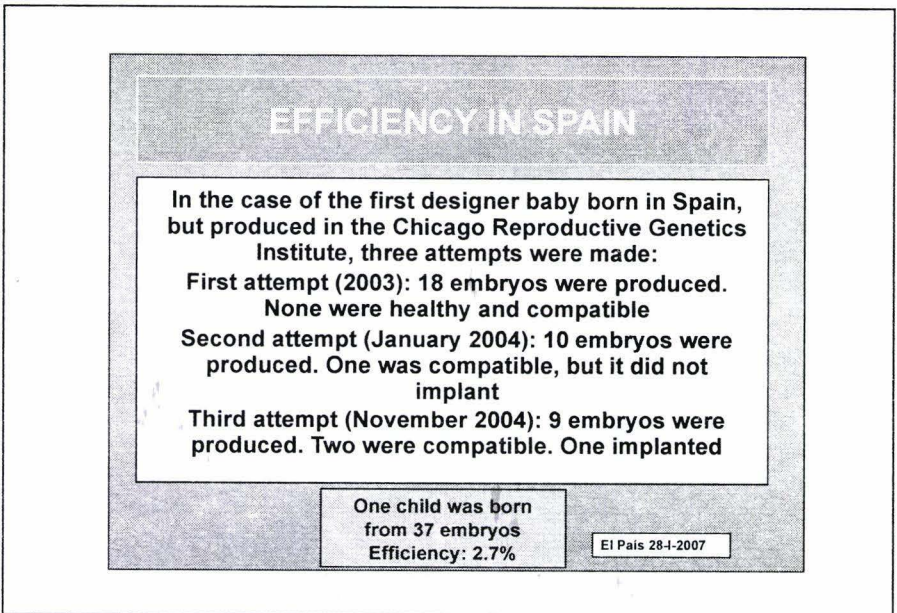
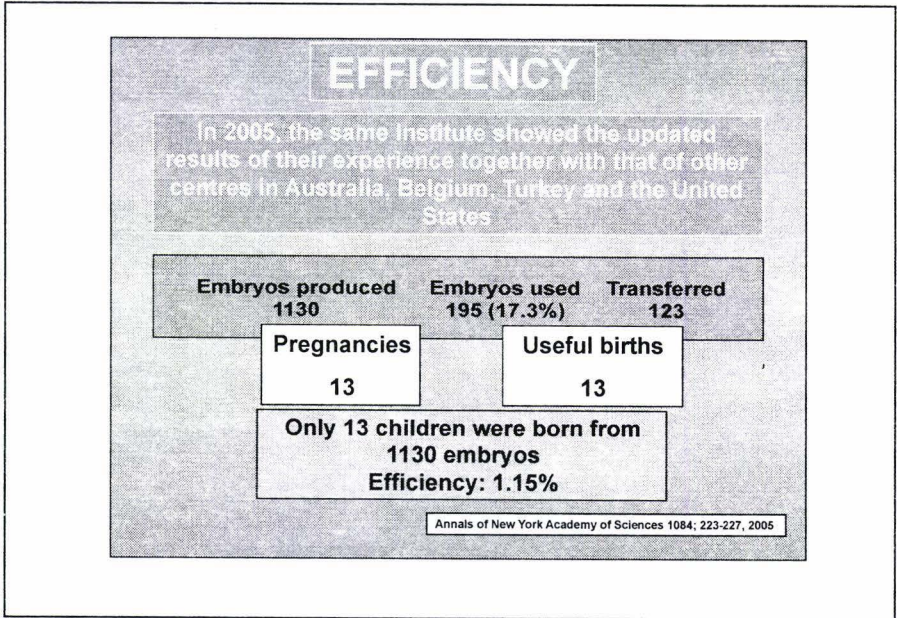
implantational genetic diagnosis is questioned if there is no medical reason provided that justifies it. Therefore, in the case of designer babies, we can ask the same question as we previously asked when talking about *in-vitro* fertilization: is it ethical to subject an embryo to technical manipulation which reduces its viability, when such intervention is not directly aimed at its own good? It therefore seems to us that, as in the previous case, this technical difficulty adds another negative reason to the production of designer babies.

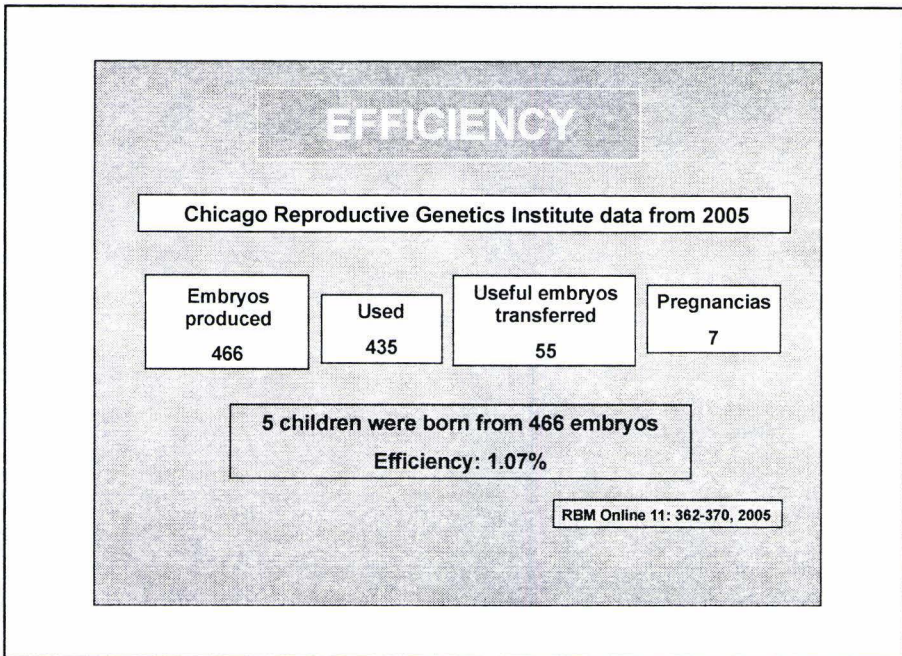
7. *Number of embryos lost*

It is a startling fact that the broad ethical discussion that the production of designer babies provokes, especially in anglo-saxon literature, scarcely refers to the number of embryos, human lives that are lost with this technique as a result of its low efficiency. Thus, it can be verified that in the case of the first designer baby,⁵⁷ 33 embryos were used to obtain a useful child. In other words, the efficiency of the method, in the case of Adam Nash, was approximately 3%. This low efficiency is also confirmed in data published by other author (Table 3), which was 1.07%.

However, unquestionably the most demonstrative datum is that published in 2005 in a study which collected the joint data from some of the leading reproductive medicine clinics in the world in which designer babies are produced.⁵⁹ This showed (Table 4) that from 1130 embryos, only 35 designer babies were obtained, which indicates that the efficiency of production of these children was 1.15%.

Similarly, the efficiency in the case of the first designer baby produced in Spain⁶⁰ was 2.17% (Table 5). In other words, if we take that reported in Table 6 as fact, it can be stated that to produce one useful designer child, 98.85 human embryos have to be destroyed, something that in our opinion is ethically unacceptable, especially if we consider that in medicine there are alternative possibilities to the production of a designer baby to cure its sick sibling.





Alternatives to the production of designer babies

Since trying to cure a sick child is a commendable medical aim and because for the moment it is not always possible to have a histo-compatible family member, it should be determined whether in that case there is another reasonable possibility for treating the patient other than the production of a designer sibling, or if it would be ethical to stop treating the child in question, even though that could lead to death due to not using a method which may be ethically unacceptable i.e. the production of a designer baby.

Considered like this, the answer is not easy, but that dilemma, in our opinion, is erroneous in its approach, since in most cases these children can be treated using umbilical cord blood from public banks. In 2007, there were already more than 40 public umbilical cord blood banks in the world⁶¹ with more than 400,000 units avai-

lable and more than 20,000 umbilical cord blood transplants performed in children and adults.⁶² Today it is thought that there may be more than 50.⁶³ Therefore, it is reasonable to think that it is very likely that these banks have a unit of umbilical cord blood compatible with the sick child, since according to some estimations, the optimal number of units is currently estimated at 50,000 for a population of 60 million inhabitants.⁶⁴ However, the optimal number of cord blood units should approach 9 per 100,000 inhabitants.⁶⁵ This number should increase in relation to the number and origin of ethnic minorities in each country.

The crucial question is to know if, in the event that there were sufficient umbilical cord blood samples stored and these were properly identified antigenically, there would still be a need in a specific case for producing a designer baby to treat a certain sick child.

To be able to get around this need, as well as increasing the number of units stored in the public umbilical cord blood banks, their antigenic identification could also be improved. In effect, to determine whether these samples are immunologically compatible with the blood of the sick child, a certain number of histocompatibility antigens must be determined. The higher this number, the more likely it is for the transplant to be successful. At present, four antigens are generally identified to reduce costs, but six or eight (or even twelve) could be identified.

Therefore, the specific question would be: if the abovementioned conditions were met, an increase in the number of umbilical cord blood samples stored and a more leucocyte antigens identified, would there still be any specific cases in which it would not be possible to find an umbilical cord blood sample suitable for the sick child, and consequently, if they had to be treated, would it be unavoidable to resort to the production of a designer baby? In our opinion, we think that this is unlikely.

However, as well as the above consideration, it should be remembered that the efficiency of the technique for the production of designer babies, as discussed previously, is very low, less than 2%, so another fact to take into account to establish a definitive ethical

opinion on the production of designer babies is that if there were no possibility of finding a suitable umbilical cord blood sample, something fortunately doubtful, being able to produce the correct designer baby is not easy, since in many cases, after four or five attempts to obtain the desired baby, this is not achieved. This could undoubtedly cause the parents unquestionable psychological stress which could lead to a worse state of mind than they had when they decided to try to have their designer baby. For this reason, it seems to us that we must try to find the necessary technical means so that a suitable umbilical cord blood sample can be available for every sick child, This, I believe, is the medical objective to achieve, and I have no doubt that it will be, since most technical requirements, when medically necessary, are attained. If this is so, I believe that it could be said that it will be science itself, the very science that gave rise to the possibility of producing designer babies, which will find the right ways so that it is not necessary to produce them.

Referencias bibliográficas

- ¹ HANDYSIDE AH, PATTINSON JK, PENKETH RJ et Al. Biopsy of human preimplantation embryos and sexing by DNA amplification. *Lancet* 1989; 333: 347-349.
- ² HANDYSIDE AH, KONTOGIANNI EH, ARDÍ K et Al. Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y specific DNA amplification. *Nature* 1990; 344: 768--770; HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA). Consultation document, pre-implantation genetic diagnosis London: HFEA/ACGT (Advisory Committee on Genetic Testing); 1999: para. 10.
- ³ VERLINSKY Y, RECHITSKY S, SCHOOLCRAFT W et Al. Preimplantation Diagnosis for Fanconi Anemia Combined With HLA Matching. *JAMA*. 2001; 285: 3130-3133.
- ⁴ DEVOLVER K. Preimplantation HLA typing: Having children to save our loved ones. *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 582-586.
- ⁵ SPRIGGS M, SAVULESCU J. «Saviour siblings...». *J Med Ethics*. 2002; 28: 289
- ⁶ CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE. Dignitas personae. Instrucción sobre algunas cuestiones de bioética (12.12.2008).
- ⁷ VERLINSKY, RECHITSKY, SCHOOLCRAFT et Al. Preimplantation Diagnosis...
- ⁸ DAVIES JA. Designer baby goes ahead. The age 12 March 2003 (access at: <http://www.theage.com.au/article/2003/03/11/1047144972401.html>).

- ⁹ BBC News. Hashmi decisión sparks ethics row, (22.02.2002) (access at: <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/1836827.stm>).
- ¹⁰ VERLINSKY, RECHITSKY, SCHOOLCRAFT et Al. Preimplantation Diagnosis...
- ¹¹ DICKENS BM. Preimplantation genetic diagnosis and «saviour siblings». *Inter J Gynecol Obstet.* 2005; 28: 91-96.
- ¹² DOBSON R. «Designer baby» cures sister. *BMJ.* 2000; 321: 1040.
- ¹³ *Ibid.*
- ¹⁴ WOLF SM, KAHN JP, WAGNER JE. Using preimplantation genetic diagnosis to create a stem cell donor: issues, guidelines and limits. *J Law Med Ethics.* 2003; 31: 327-339.
- ¹⁵ FAGNIEZ PL, LORIAU J, TAYAR C. Du «bébé médicament» all «bébé du double espoir». *Gynécologie, Obstétrique and Fertilité* 2005; 33: 828-832.
- ¹⁶ DICKENS. Preimplantation genetic...
- ¹⁷ ROBERTSON JA, KAHN JP, WAGNER JE. Contraception to obtain hemotopoietic stem cells. *Hastings Cent Rep* 2002; 32: 34-40.
- ¹⁸ R (on the application of Quintavalle) v. Human Fertilization and Embriology Authority. 3 All England Reports 257 (C A Civil Division); 2003; (Queen's Bench Division-Administrative Court); 2003; R (on the application of Quintavalle) v. Human Fertilization and Embriology Authority. 2 All England Reports 105 (Queen's Bench Division-Administrative Court); 2003.
- ¹⁹ DICKENS. Preimplantation genetic...
- ²⁰ (News Item) Our designer baby dream is over. *The Mail on Sunday (UK)* 2004: 3.
- ²¹ DICKENS. Preimplantation genetic. . .
- ²² *Ibid.*
- ²³ HANSSON SO. Three Bioethical Debates in Sweden. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2008; 17: 261-269.
- ²⁴ Lag om genetisk integritet m.m 2006: 351.
- ²⁵ HANSSON. Three Bioethical Debates...
- ²⁶ *Ibid.*
- ²⁷ *El País* (28.01.2007).
- ²⁸ *El mundo.es*. 4-XII-2006.
- ²⁹ DERQUI L. Ninguno de los hermanos medicamento ha sido viable. *ABC.* 15-II-2008.
- ³⁰ *Diario Médico.* IS-X-2008; Javier, Andrés y sus hermanos. *ABC.* 3-X-2008.
- ³¹ HANDYSIDE, PATTINSON, PENKETH et Al. Biopsy of human... (Table 1)32 or hereditary or congenital diseases (Table 2),33 although in most cases it has been used to treat children with Fanconi anaemia or α -thalassaemia major.
- ³² Access at: <http://www.parentsguidecordblood.org>.
- ³³ *Ibid.*
- ³⁴ EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY (ESHRE). Taskforce 9: the application of preimplantation genetic diagnosis for human leukocyte antigen typing of embryos. *Human Reproduction* 2005; 20: 845-847.

- ³⁵ PENNINGG G, SCHOTS R, LIEBAERS I. Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling. *Human Reproduction* 2002; 17: 534-538.
- ³⁶ ESHRE. Taskforce 9: the application...; VAN DE VELDE H, GEORGIU I, DE RYCKE M et Al. Novel universal approach for preimplantation genetic diagnosis of α -thalassaemia in combination with HLA matching of embryos. *Human Reproduction* 2004; 19: 700-708.
- ³⁷ VERLINSKY, RECHITSKY, SCHOOLCRAFT et Al. Preimplantation Diagnosis...
- ³⁸ KUSKONMAZ B, GOCER S, ERSOY-EWANS S et Al. Hyperacute graft-vs.-host disease after related HLA-identical umbilical cord blood transplantation. *Pediatrics Transplantation* 2007; 11: 818-820.
- ³⁹ KANT I. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. New York: Harper and Row; 1964.
- ⁴⁰ EDWARDS B. Ethics of PGD: thoughts on the consequences of typing HLA in embryos. *RBM Online* 2004; 9: 222.
- ⁴¹ SPRIGGS, SAVULESCU. «Saviour...»; BOYLE R, SAVULESCU J. Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *BMJ*. 2001; 323: 1240-1243.
- ⁴² NERLICH B, JOHNSON S, CLARKE D. The first «designer baby»: The role of narratives, clichés and metaphors in the year 2000 media debate. *Science as Culture* 2003; 12: 471--498.
- ⁴³ SHENFJELD F, PENNINGG G, DEVROEY P et Al. Preimplantation genetic diagnosis. *Human Reproduction* 2003; 18: 649-651.
- ⁴⁴ ESHRE. Taskforce 9: the application...
- ⁴⁵ DOBSON R. «Designer...»
- ⁴⁶ *El País* (28.01.2007).
- ⁴⁷ Access at: <http://www.progress.org.uk/Events/PastEventsSSL.html>.
- ⁴⁸ DAMEWOOD MD. Ethical Implications of a New Application of Preimplantation Diagnosis. *JAMA*. 2001; 285: 3143-3144.
- ⁴⁹ Attributed to Josephine Quintavalle by BBC News. Pro-life challenge to embryo testing (12.07.2002) (Access at: <http://newsbbc.co.uk/hi/healthJ2125482.stm>).
- ⁵⁰ SHELDON S, WILKINSON S. Should selecting saviour siblings be banned? *J Med Ethics*. 2004; 30: 533-537; ROBERTSON JA, KAHN JP, WAGNER JE. Conception to obtain hematopoietic stem cells. *Hastings Cent Rep*. 2002; 32: 34-40.
- ⁵¹ JOSEFSON D. Couple select healthy embryo to provide stem cells for sister. *British Medical Journal* 2000; 321: 917.
- ⁵² SUTCLIFFE AG, LUDWIG M. Outcome of assisted reproduction. *The Lancet* 2007; 370, 351-359.
- ⁵³ HANSEN M, BOWER C, MILNE E et Al. Assisted reproductive technologies and the risk of birth defects-a systematic review. *Hum Reprod*. 2005; 20: 328-338; LIE RT, LYGSTADAAS A, ORSTAVIK KH et Al. Birth defects in children conceived by ICSI compared with children conceived by other IVF-methods; a meta-analysis. *Int J Epidemiol*. 2005; 34: 696-701.

- ⁵⁴ REEFHUIS J, HONEIN MA, SCHIVE LA et Al. Assisted reproductive technology and major structural birth defects in the United States. *Hum Reprod.* 2009; 24: 360-366.
- ⁵⁵ MASTENBROEK S, TWISK M, VAN ECHTEN-ARENDS J et Al. In vitro fertilization with preimplantation genetic screening. *The New England Journal of Medicine* 2007; 357: 9-17; MUNNÉ S, GIANAROLI L, TUR-KASPA LL et Al. Substandard application of pre implantation genetic screening may interfere with its clinical success. *Fertility and Sterility* 2007; 88: 781-784; TWISK M, HAADSMA M, VAN DER VEEN F. Preimplantation genetic screening as an alternative to prenatal testing for Down syndrome: preferences of women undergoing in vi-tro fertilization/intracytoplasmic sperm injection treatment. *Fertility and Sterility* 2007; 88: 804-810 .
- ⁵⁶ Pre implantation donor selection. *The Lancet* 2001; 358: 1195.
- ⁵⁷ VERLINSKY, RECHITSKY, SCHOOLCRAFT et Al. Preimplantation Diagnosis...
- ⁵⁸ KULIEV A, RECHITSKY S, VERLINSKY O et Al. Preimplantation diagnosis and HLA typing for haemoglobin disorders. *RBM Online* 2005; 11: 362-370.
- ⁵⁹ KULIEV A, RECHITSKY S, TUR-KASPA I et Al. Preimplantation Genetics: Improving Access to Stem Cell Therapy. *Annals of New York Academy of Sciences* 2005; 1054: 223--227.
- ⁶⁰ *El País* (28.01.2007).
- ⁶¹ SILVERSIDES A. Interface of private and public faces proposed cord blood bank. *Canadian Medical Association Journal* 2007; 177: 705; ROCHA V, GLUCKMAN E. Outcomes of transplantation in children with acute leukaemia. *The Lancet* 2007; 369: 1906-1908.
- ⁶² GLUCKMAN E, ROCHA V. Cord blood transplantation: state of the art. *Haematologia* 2009; 94: 451-454,
- ⁶³ *Ibid.*
- ⁶⁴ QUEROL S, MUFTI GJ, MARSH SGE et Al. Use of cost effectiveness analysis to determine inventory size for a national cord blood bank. *Med Decis Making.* 2009; 94: 536-41.
- ⁶⁵ *Ibid.*

Reseña bibliográfica

*Lourdes Velázquez González**

Hortensia Cuéllar Pérez, *El ser y la esencia de los valores: Una axiología para el siglo XXI*, México, Editorial Trillas, 2009. pp. 160.

El libro se divide en 3 partes:

- Parte I. Sobre el ser y la esencia de los valores
- Parte II. La analogía de los valores
- Parte III. “Valores-marco” en la vida del ser humano.

Las dos primeras son esencialmente teóricas, mientras que la tercera ahonda en lo concreto, presentado un amplio abanico de valores: vitales y éticos, en torno al amor, además de económicos, estéticos, ecológicos y religiosos.

El tema central del volumen, hoy muy discutido y afectado por varias ambigüedades, es el de los valores: se habla mucho de valores con aprecio, pero al mismo tiempo se exige que los discursos objetivos, por ejemplo científicos, sean *value-free*. Eso indica que necesitamos saber, en primer lugar, *qué son* los valores. Una de las tareas que se propone este libro es precisamente la de determinar la *esencia* de los valores. Pero esto, al mismo tiempo, requiere que se precise que tipo de *existencia* les pertenece y, por lo tanto, las dos cuestiones se integran, como aparece en el título de la obra.

*Docente, investigadora. Facultad de Bioética. Universidad Anáhuac. México

No es difícil admitir que los valores «existen», ya que el problema es determinar cuál es su «tipo de existencia» (por ejemplo se puede decir que Héctor existe como héroe troyano en la *Iliada* pero su existencia es de tipo literario y no físico). En otros términos, se trata de definir la *antología* de los valores. H.C. no plantea el problema exactamente en estos términos, ya que ella utiliza el concepto de ontología en un sentido parcialmente diferente; es decir, afirma que los valores tienen un fundamento «ontológico» que radican en el *ser* y, por consiguiente, no son subjetivos o meramente culturales.

Por otro lado, ella misma les atribuye un determinado estatus ontológico haciendo constante referencia a la ontología de Aristóteles sobre la sustancia y los accidentes. H.C. no atribuye a los valores una existencia como sustancias, sino como *cualidades*. En cuanto tales, no existen en sí mismos, sino *in alio*; es decir, como cualidades de algún ser, de tal modo que esta vinculación con diferentes tipos de seres ya ofrece la base para aceptar una grande variedad de valores. Por otro lado, esta no es la única razón de la variedad de los valores. De hecho, un mismo ser puede resultar «valioso» desde diferentes puntos de vista, o sea, puede gozar de diferentes valores. Esto subraya que el concepto de valor no es unívoco, sino *analógico*, al igual del concepto de ser.

Muy importante es la relación que existe entre valores y ser humano. Según muchos pensadores, los valores no tienen una existencia autónoma, sino son creaciones del hombre, proyecciones de su manera de ver el mundo y de sus aspiraciones. H.C. subraya que el hombre es el ser que es capaz de *descubrir* los valores, la mayoría de ellos, pero que radican en realidades exteriores al hombre mismo. El hombre puede ser también creador de muchos valores, porque es productor de lo que llamamos la «cultura», el mundo de lo artificial, el cual posee también sus valores que son dependientes de la actividad y creatividad del hombre, pero, al mismo tiempo son objetivos, en cuanto inherentes a los objetos así producidos. Además, el hombre constituye de por sí un ser dotado de una gran

riqueza de valores y su dignidad de persona le confiere un nivel muy elevado en la escala de los valores.

H.C. quiere distinguir los valores de los «bienes» que, según la tradición escolástica, son los seres en cuanto «apetecibles»; así que cada ser es «bueno» en este sentido (el «*bonum*» no es otra cosa que el ser en cuanto objeto del «*appetitus*»). Según H.C. hay un *plus* con respecto al bien, que es una especie de esplendor del bien mismo, que se capta como presencia de un ideal de perfección.

El volumen presenta un panorama articulado de diferentes tipos de valor y, aunque reconozca que muchos valores están relacionados con determinados contextos históricos y culturales, intenta esbozar un discurso capaz de evitar el relativismo extremo y el escepticismo acerca de los valores, que se encuentran muy a menudo en la cultura actual. En esta perspectiva, la autora indica varios «valores-marco» que se pueden considerar como amplios ámbitos de referencia, dentro de los cuales pueden componerse muchos valores más particulares.

Merece ser notado que este tratamiento quiere no reducir el concepto de valor al puro ámbito ético, como en muchas veces se incurre. Se trata de una perspectiva «amplia», hoy normalmente aceptada, pero que es preciso subrayar porque nos indica la necesidad de cultivar la sensibilidad hacia los valores en los ámbitos más variados y, al mismo tiempo, de entender que los valores constituyen una red muy compleja, de manera que resulta muy importante relacionarlos y darnos cuenta que muchos más están involucrados en nuestras libres opciones de cuantos normalmente estamos acostumbrados a pensar.

El libro es de fácil lectura, agradable, interesante, actual y por lo mismo, está destinado a ser acogido por lectores de múltiples ramas como filósofos, educadores, sociólogos y en general por todo aquel interesado en entender los problemas más profundos de la época actual.

MEDICINA Y ÉTICA

PUBLICACIÓN TRIMESTRAL

Formulario de suscripción / Order form:

Nombre/Name: _____
Institución/Institution: _____
Dirección/Address: _____
Ciudad-País/City Country: _____
Código Postal/Zip Code: _____
Teléfono/Telephone: _____
Fax/fax: _____
Correo electrónico/E-mail: _____

Suscripción/Subscriptions Rates

Suscripción/Suscription	Números Anteriores/Previous numbers	
México/Mexico:	\$ 150.00	\$ 50.00
América Latina/Latin America:	\$ 75.00 U.S. Dlls.	\$ 25.00 U.S. dlls
Otros países/Other countries	\$ 85.00 U.S. Dlls.	\$ 30.00 U.S. dlls

Favor de hacer su pago a través de un "Depósito Referenciado" en cualquier sucursal del Banco Santander Serfin al siguiente número de cuenta./Please make a deposit in Banco Santander-Serfin:

Desde México/From México

Banco/Bank: Santander Serfin
Cuenta a nombre de/Account name: Investigaciones y Estudios Superiores SC
No Cuenta/Account number: 51-500651312
No. Referencia: 0000LI.07835081234186

Desde América Latina y otros países/From Latin America and other countries

Banco/Bank: Santander Serfin Sucursal 5 18, Módulo Anáhuac
Cuenta/Account: 51-50063292-6
CLABE/ABA Number: 014180515006329267
Plaza/City Country: 01 México D. F.
Beneficiario/Pay order to: Investigaciones y Estudios Superiores S. C.

Enviar por Fax ficha de depósito/Send deposit to Fax: (52) (55) 5627 0210 Ext. 8742

Informes:
FACULTAD DE BIOÉTICA
Universidad Anáhuac
Av. Lomas Anáhuac s/n. Col Lomas Anáhuac
Huixquilucan, Edo. de México C.P. 52786
Tél. (52) (55) 5328 8074 ó 5627 0210 Ext. 7146
Fax: (52) (55) 5627 0210 Ext. 8742
Correo electrónico bioetica@anahuac.mx
www.anahuac.mx/bioetica



Litho Press
DE MEXICO

Este libro se terminó de imprimir en diciembre de 2010,
en los talleres de Litho Press de México,
Oriente 237 No. 416 Col. Agrícola Oriental, C.P. 08500, México, D.F.
Tiraje 500 ejemplares