

Aspectos Éticos, Legales, y Sociales del
Diagnóstico Genético Pre-implantacional.
Propuesta de regulación para Chile

Presentado al Premio de Ética del Colegio Médico de Chile A.G
Año 2014

Dra. Sofía P. Salas

Programa Ética y Políticas Públicas en Reproducción Humana
Facultad de Medicina, Universidad Diego Portales

Datos de Contacto:

Registro Colegio Médico: RCM: 30675-4

Dirección: Ejército 260, 2º Piso, Santiago, Chile

Fono oficina: (562) 226762829

Celular: 98244940

Mail: sofia.salas@udp.cl / spsalas@gmail.com

Introducción

Desde el primer nacimiento de un niño producto de fecundación *in vitro* (FIV), ocurrido en el reino Unido en 1978, la reproducción humana dejó de ser un proceso natural, regulado por las simples leyes de la biología, y pasó en muchos casos a depender de la ciencia biomédica. En la actualidad, las técnicas de reproducción asistida (TRA), incluyendo la FIV y posterior criopreservación de embriones, son ampliamente utilizadas a nivel mundial y luego del reciente fallo de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) en el caso *Artavia Murillo y Otros vs Costa Rica*¹, son procedimientos aceptados por todos los países, puesto que se considera que negar el acceso a estas técnicas a las personas que no pueden concebir sin asistencia médica constituye un grave atentado a sus derechos humanos. Tal como lo señaló dicho fallo, el Estado de Costa Rica –al prohibir estas técnicas- vulneró “*el derecho a la vida privada y familiar y el derecho a la integridad personal en relación con la autonomía personal, a la salud sexual, el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico y el principio de no discriminación*” consagrados en la Convención Americana de Derechos Humanos.² Respecto del Art. 4.1 de esta Convención que señala que: “*Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente*”, el reciente Fallo consideró que dada la evolución del conocimiento científico, los procedimientos de FIV habían transformado la discusión respecto de cómo se entiende la “*concepción*”, destacando dos lecturas diferentes de este término: momento de la fecundación y otra que la entiende “*como el momento de implantación del óvulo fecundado en el útero*”; al respecto, este Fallo señaló que el término “*concepción*” no puede ser comprendido de manera excluyente del cuerpo de la mujer, puesto que si no sucede la implantación, el embrión no tiene ninguna posibilidad de supervivencia. En consecuencia, concluye que la protección a la que se alude en el Art. 4.1 de la Convención Americana tiene como objeto directo de protección a la mujer embarazada. A su vez, la Corte reconoció que existe controversia en relación a cuándo empieza la vida humana; no obstante, el conferirle “*ciertos atributos metafísicos a los embriones [] no puede justificar que se otorgue prevalencia a cierto tipo de literatura científica al momento de interpretar el alcance del derecho a la vida consagrado en la*

Convención Americana, pues ello implicaría imponer un tipo de creencias específicas a otras personas que no las comparten". Concordante con esta postura, dicha Corte señala que diversos otros tratados o Declaraciones no han pretendido *"tratar al no nacido como persona y otorgarle el mismo nivel de protección que a las personas nacidas"*. En este mismo Fallo, se hace referencia al *Caso Vo. vs. Francia*, por el cual el Tribunal Europeo dictaminó que si bien hay acuerdo en que el embrión/feto es parte de la raza humana, y que por esta potencialidad requiere protección en nombre de la dignidad humana, esto no lo convierte en una *"persona"* con el *"derecho a la vida"*. Por lo tanto, para el desarrollo de este artículo, consideraremos que es moralmente lícito realizar TRA que incluyan FIV y la consiguiente criopreservación de embriones.

Existen otras cuestiones más complejas de resolver desde el punto de vista bioético, como son aquellas relacionadas con el diagnóstico genético pre implantacional (DGP) para decidir qué embriones transferir y cuáles descartar. Las nuevas posibilidades que permiten los avances científicos en genética obliga a la sociedad a reflexionar respecto de los límites que se pueden establecer entre lo que la ciencia permite hacer y lo que es ético realizar en este campo. En la FIV, el biólogo selecciona los embriones a transferir según aquellas características morfológicas que permiten mayor tasa de éxito reproductivo; es decir, privilegia la transferencia de aquellos embriones que poseen mejor capacidad de implantarse y desarrollarse en un futuro hijo sano. No obstante, esta selección es muchas veces insuficiente para determinar con certeza si el embrión seleccionado es viable o si posee o no alguna alteración genética incompatible con la vida posnatal. Como es sabido, en el proceso reproductivo humano existe un alto porcentaje de muertes embrionarias precoces, las que, en su mayoría, se originan en errores cromosómicos, secundarios a aneuploidía ovocitaria, que aumenta según la edad materna, llegando a frecuencias de alteraciones cromosómicas superiores a un 70% en mujeres mayores de 40 años³. La presencia de estas alteraciones cromosómicas en los óvulos no impide su fecundación ni el posterior desarrollo embrionario, pero sí condiciona un elevado número de muertes embrionarias o fetales, y también el nacimiento de niños con severas limitaciones. El desarrollo de la técnica de DGP proveyó a las parejas en riesgo de transmitir una anomalía genética a su descendencia de la posibilidad de tener un hijo sano, sin tener

que usar técnicas de diagnóstico genético prenatal seguida de aborto, si el feto expresa la condición no deseada.^{4,5} Tal como se muestra en la Tabla 1, estas técnicas se pueden realizar en distintas estructuras celulares. Al hacer este procedimiento en día 5° de desarrollo embrionario, se obtienen células del trofoectodermo que dan origen a placenta y otros anexos embrionarios; de esta manera, no se tocan las células que forman la masa celular interna que darán origen a las estructuras fetales, por lo que no producen daño ni se ha reportado alteraciones en los hijos nacidos luego de esta selección genética embrionaria.

Tabla 1. Técnicas para DGP

Estructura	Característica
Biopsia Cuerpo Polar	Se realiza biopsia del cuerpo polar del ovocito, antes de estar expuesto a la fecundación. Permite detectar aneuploideas cromosómicas de origen materno y translocaciones ovocitarias, pero no la contribución paterna a la constitución genética del embrión.
Biopsia de blastómeras	Se remueven una o dos células del cigoto, en estadio de 8-16 células.
Biopsia del blastocisto	Se realiza biopsia del trofoectodermo (día 5-6), cuando el embrión ya tiene alrededor de 300 células, por lo que existe menor daño potencial a su estructura.

Adaptado de Referencias⁶⁷

La pregunta bioética, entonces, se refiere a si es lícito utilizar DGP para mejorar las posibilidades de que una pareja tenga un hijo y, a su vez, disminuir las posibilidades que ese hijo nazca son severas limitaciones. Adicionalmente, dado los múltiples usos de esta técnica, es necesario analizar si otras indicaciones del DGP son o no moralmente lícitas y hasta qué punto la autonomía de los padres y el derecho a tener hijos sanos entra en conflicto con el derecho de los futuros hijos a no ser discriminados por la presencia de alteraciones genéticas que pueden expresarse en la adultez o por poder expresar una discapacidad.

El objetivo de este artículo será revisar los dilemas éticos, legales y sociales asociados a los distintos usos del DGP. En primer lugar, realizaremos una breve descripción de las distintas indicaciones médicas para el uso de DGP; luego realizaremos un análisis jurídico a partir de leyes chilenas y jurisprudencia internacional; y terminaremos con una discusión bioética y una propuesta de regulación para Chile. En este análisis, de manera deliberada soslayaremos la pregunta filosófica respecto del *estatuto* del embrión humano pre-implantacional. Intentaremos responder si acaso es lícito, desde el punto de vista bioético, descartar embriones humanos severamente enfermos, aún cuando consideremos que estos embriones “*merecen protección especial*”, por ser algo más que un cúmulo de células organizadas. A su vez, discutiremos que ciertos usos del DGP para selección de embriones, aún cuando no les otorguemos valor alguno, tienen importantes cuestionamientos éticos y debiesen ser prohibidos. Entre estos dos extremos, existen indicaciones en la cuales es más difícil lograr consenso respecto de la licitud ética de efectuar o no DGP, las que serán moduladas por nuestra particular visión del grado de protección que merece el embrión humano y las consecuencias para la sociedad de realizar o no dicha selección genética.

Aplicaciones del DGP en medicina reproductiva.

Como ya se mencionó, es necesario considerar que el DGP sólo es posible de efectuar una vez que se ha aceptado realizar técnicas de reproducción médicamente asistida que impliquen fecundación *in vitro* (FIV) o inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI, de su sigla en inglés), como un medio para lograr fecundación y que también existe acuerdo respecto de criopreservar embriones para una transferencia posterior. Existen múltiples potenciales usos del DGP, que van desde seleccionar aquellos embriones sanos, que no están afectados por una condición genética grave, muchas veces mortal, hasta su uso para selección de embriones que expresen una característica deseada, ya sea porque los padres desean tener un hijo en vez de una hija, o porque desean tener hijos con determinadas características fenotípicas, por ejemplo, que sean sordos. Tal como se muestra en la Tabla 2, los usos más aceptados de esta técnica son para detectar anomalías cromosómicas, enfermedades genéticas ligadas al sexo o desórdenes monogénicos que tienen impacto en la sobrevivencia o que severamente limitan la calidad de vida del futuro niño y también para detectar susceptibilidad a desarrollar enfermedades en la adultez. Otros

usos, como selección de sexo por fines sociales (no médicos), son expresamente prohibidos en Europa ⁸ y en la mayoría de las legislaciones.

En Inglaterra, la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) ha otorgado licencia para realizar estos procedimientos para condiciones genéticas altamente penetrantes, que se expresan a partir de la niñez, y para las cuales existen opciones terapéuticas limitadas; por lo tanto, antes que una clínica pueda ofrecer realizar el examen para una determinada condición, la HFEA debe primero aprobarla. ⁹ Entre este extenso listado, se encuentran condiciones que limitan severamente el desarrollo relacional del niño y/o disminuyen su expectativa de vida futura; otras, en cambio, implican susceptibilidad a enfermar o presencia de grados variables de discapacidad. El listado incluye, pero no se limita, a enfermedad de alzheimer de comienzo precoz; enfermedad de riñón poliquístico autosómica dominante; susceptibilidad para cáncer de mama y susceptibilidad familiar para cáncer de ovario y mama (mutación BRCA 1 y BRCA2); fibrosis quística; síndrome de Down; anemia de Fanconi; Síndrome de X Frágil; hemofilia; síndrome de Marfán; diversos tipos de mucopolisacaridosis; algunas variantes de osteogénesis imperfecta; entre casi cien anomalías genéticas a las cuales cada cierto tiempo se agregan otras más.

Tabla 2. Condiciones para las cuales la HFEA permite el DGP

-
1. Establecer si un embrión tiene un gen, anomalía cromosómica o mitocondrial, que pueda afectar su capacidad para nacer vivo.
 2. En el caso de que el embrión pueda tener riesgo específico de tener un gen, anomalía cromosómica o mitocondrial, para establecer si posee o no dicha anomalía, si es que ésta conduce al desarrollo de serias limitaciones físicas o mentales.
 3. En el caso de que existe riesgo específico de que el futuro niño tenga o desarrolle:
 - a. Discapacidad física o mental seria, ligada al sexo.
 - b. Enfermedad seria ligada al sexo (afecta un solo sexo o afecta de manera significativa a un sexo por sobre el otro).
 - c. Cualquier otra condición médica seria, ligada al sexo

4. Para seleccionar embrión compatible con hermano/a afectado de condición médica seria susceptible de ser tratada mediante uso de células madres de cordón umbilical, trasplante médula ósea u otro tejido que no sea órgano completo.
5. En el caso de que exista duda razonable respecto del origen genético del embrión

Adaptado de Ref ¹⁰

Esta misma regulación señala expresamente que no se puede usar el DGP para seleccionar embriones que expresen la condición de discapacidad física o mental u otra enfermedad seria, por sobre otros embriones que no expresen dicha anomalía y expresamente prohíbe la selección de sexo por motivos sociales.

Análisis jurídico y de derechos humanos.

En términos generales, la gran mayoría de declaraciones y convenciones internacionales expresamente resguardan el derecho de los padres para fundar una familia, libre de presiones externas, protegen la intimidad de las personas en lo que son sus derechos sexuales y reproductivos y reconocen también como un derecho el poder tener libre acceso al avance del conocimiento científico. En concordancia con esto, la mayoría de las legislaciones permiten el DGP o no se pronuncian al respecto. Por otra parte, estas mismas normas y declaraciones suelen tener artículos que específicamente prohíben la discriminación arbitraria de las personas en base a su sexo o sus características genéticas. La Declaración Universal de Derechos Humanos¹¹, promulgada el año 1948, tiene varios artículos que consagran el derecho fundamental de fundar una familia, y también contempla disposiciones que van en contra de la discriminación de las personas, aunque se ha entendido que esta protección comienza cuando luego del parto.

Art. 1º: Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Este concepto de no discriminación es desarrollado en mayor profundidad en el siguiente artículo:

Art. 2º: Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Para luego expresamente establecer que:

Art. 3º: Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Por otra parte, esta Declaración plasma en su Art. 16 un reconocimiento especial a la libertad de las personas a fundar una familia, recalcando la importancia de ésta:

1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.
2. Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.
3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

A su vez, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO ¹² (año 2005), establece como principio general en su Art. 11, referido a la No discriminación y no estigmatización, señala que:

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado en 1966¹³, en el Art.10, también hace referencia a la importancia de la familia, al señalar que:

1. Se debe conceder a la familia, que es el elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles, especialmente para su constitución y mientras sea responsable del cuidado y la educación de los hijos a su cargo...”

y en el Art. 12, señala dos aspectos relevantes respecto del cuidado materno infantil:

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.
2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:
 - a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños.

mientras que el Art. 15 expresamente reconoce el derecho de toda persona a:

- b) Gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones.

En este sentido, se puede argumentar que si se negare el uso de DGP para descartar embriones severamente enfermos, se estaría contraviniendo estos artículos del Pacto, puesto que se negaría a los padres el derecho de fundar una familia, con hijos que tengan la capacidad del máximo disfrute de salud física y mental, permitiendo a su vez reducir la mortinatalidad. También se incumpliría el Art. 15, al negar a las parejas que así lo requieren de gozar de los beneficios del progreso científico.

En la actualidad, existen países que prohíben explícitamente el DGP (Austria), otros que no permiten el posterior descarte de embriones defectuosos (Alemania), otros que la permiten y otros que no han regulado explícitamente sobre el tema, como sería el caso de Chile, que no cuenta con Ley de reproducción asistida. Es interesante señalar que ya hay jurisprudencia internacional que sancionó a Italia por prohibir el DGP en una pareja fértil portadora de fibrosis quística. En el *caso de Costa y Pavan vs Italia*,¹⁴ la pareja demandó al Estado por esta prohibición que los obligaba a embarazarse de manera natural para luego poder recurrir a un aborto si se confirmaba que el feto era portador del gen de la fibrosis quística. El fundamento de la negativa era que bajo la ley italiana N° 40 de 2004, las TRA sólo estaban disponibles para parejas infértiles y aunque posteriormente se amplió su uso a parejas fértiles en las cuales el hombre era portador del virus del VIH, la legislación no permitía el acceso a TRA en otras circunstancias. La Corte Europea estableció que esta negativa violaba el Art. 8° de la Convención Europea¹⁵ que señala:

1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia.

2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho [...]

además de hacer ver inconsistencias en la legislación italiana respecto del DGP y considerar que la interferencia con el derecho de los demandantes de respeto a su vida privada y familiar era desproporcionado.

Por otra parte, este mismo Pacto en el Artículo 2.2 señala:

Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

Por lo tanto, expresamente prohíbe cualquier forma de discriminación en base al sexo, como sería el uso del DGP para seleccionar sexo por causas no médicas, aspecto que ha quedado prohibido en otros tratados (ver Tratado de Oviedo, más adelante). A su vez, las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 1986 ¹⁶, también se han referido al tema de la igualdad de oportunidades que deben tener las personas con alguna discapacidad, teniendo como fundamento político y moral “la Carta Internacional de Derechos Humanos”, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y también en la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, así como en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, que tienen como objetivo principal permitir que personas con discapacidad, incluyendo a niñas y niños, como miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás, removiendo los obstáculos que impiden que estas personas ejerzan sus derechos y libertades. Una de las preocupaciones recogidas por estas Normas se refiere a la necesidad de lograr una mayor toma de conciencia por parte de la sociedad de “*sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución a la sociedad*”.

A su vez, el Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina, promulgado en Oviedo en 1997 ¹⁷, hace dos alcances relevantes respecto de la no discriminación en base el genoma humano:

Art. 11: “No discriminación. Se prohíbe toda forma de discriminación de las personas por su patrimonio genético”.

Art. 14: “No selección de sexo. La utilización de técnicas de procreación médicamente asistida no se pueden admitir para escoger el sexo del niño, excepto en el caso de que se trate de evitar una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo”.

La Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos ¹⁸, junto con reconocer la importancia que tienen las investigaciones sobre el genoma humano, considera que en la aplicación de estos nuevos descubrimientos se debe “*respetar plenamente la*

dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas”:

Art. 1º: El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Art. 2º:

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Art. 6º: Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Siguiendo con esta misma línea de pensamiento, tanto la Ley 20.120 ¹⁹, promulgada en Chile el año 2006, y su posterior Reglamento ²⁰, señalan:

Art. 1º.- Esta ley tiene por finalidad proteger la vida de los seres humanos, desde el momento de la concepción, su integridad física y psíquica, así como su diversidad e identidad genética, en relación con la investigación científica biomédica y sus aplicaciones clínicas.

Art. 3º Prohíbese toda práctica eugenésica, salvo la consejería genética.

El Reglamento respectivo profundiza en el tema al señalar que *“Se prohíbe toda práctica eugenésica, entendida como la aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana. Lo anterior no obsta a la consejería genética u orientación entregada por un profesional de la salud a individuos con riesgo aumentado de tener descendencia con trastorno genético específico, incluyendo entrega de información respecto de la probabilidad de tener descendencia con la enfermedad de que se trate”*.

Art. 4º.- Prohíbese toda forma de discriminación arbitraria basada en el patrimonio genético de las personas. En consecuencia, los resultados de exámenes genéticos y análisis predictivos de la misma naturaleza no podrán ser utilizados con ese fin.

Art. 6º.- [...] En ningún caso podrán destruirse embriones humanos para obtener las células troncales que den origen a dichos tejidos y órganos.

Respecto del Art. 1º de la Ley 20.120, luego del fallo de la CIDH en contra del Estado de Costa Rica, es necesario determinar si en la historia de esta Ley chilena se consideró el

concepto de concepción como sinónimo de fecundación y, por lo tanto, obliga a proteger la vida del embrión pre implantacional o si está más bien de acuerdo con lo señalado por la CIDH, en el sentido que esta protección comienza cuando la mujer está embarazada, es decir, luego de ocurrida la implantación. Cabe consignar que la discusión legislativa estuvo enmarcada por la preocupación que se produjo luego del nacimiento de la oveja Dolly respecto de la posible clonación de seres humanos y por los alcances éticos del desciframiento del genoma humano.²¹ No obstante, en la historia de esta Ley quedó consignado en el Art. 11 de la redacción original que *“La utilización de técnicas de procreación médicamente asistida no se puede admitir para escoger el sexo del niño por nacer”*, aspecto que fue eliminado en la versión definitiva. Por otra parte, la Comisión *“dejó constancia de que las normas sobre investigación genética son igualmente aplicables a los embriones humanos”*²², y en su discusión quedó establecido que la protección de la vida humana desde la concepción se entiende que es *“desde que un gameto femenino se une con otro masculino y se inicia la vida”*²³. A mayor abundamiento, otro parlamentario consignó en su declaración *“la teoría de que la vida se inicia con la concepción [...] Por este motivo, si se tiene un óvulo recién fecundado y se lo instala en un ambiente propicio, podría llegar a transformarse en persona”*.²⁴ A su vez, el Art. 6º prohíbe la destrucción de embriones, aunque esta prohibición parece estar más bien relacionada a impedir su potencial uso para obtención de células madres.

Adicionalmente, la Ley 20.609 (conocida como Ley Zamudio),²⁵ sanciona cualquier acto de discriminación arbitraria que amenace el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República y estima como discriminación arbitraria cuando se funda en motivos tales como *“la raza o etnia, [...], el sexo, la orientación sexual, [...] y la enfermedad o discapacidad”* y hace referencia a la Constitución Política,²⁶ que en su artículo 19 asegura a todas las personas:

- 1º.- El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona. La ley protege la vida del que está por nacer.

En consecuencia, de acuerdo a la interpretación que hacemos de la Constitución y de estas leyes chilenas, no es posible realizar discriminación arbitraria de embriones en base a sexo o discapacidades futuras.

Análisis bioético.

Uso de DGP para descartar embriones con alteración genética incompatible con la vida.

El uso de técnicas de FIV no produce daño o muerte embrionaria distinta a lo que ocurre en la naturaleza ²⁷, pero en el caso del descarte de embriones por tener alteraciones genéticas, éstos inevitablemente serán destruidos o dejados al deterioro natural en la placa de cultivo, o criopreservados de manera permanente, lo que hace cuestionable la técnica de DGP por quienes consideran al embrión humano pre implantacional como “*persona en potencia*” y sujeto de derechos. No obstante, si se piensa respecto del deber primario del médico hacia la pareja infértil, que ya ha tomado la decisión de que en el contexto de un proceso de FIV desea congelar embriones para futuros ciclos, la perspectiva de mejorar la eficiencia de la técnica mediante DGP y selección embrionaria aparece como un acto beneficiante y que respeta plenamente la autonomía de la pareja. Si uno considera los intereses de los futuros hijos que expresan una condición genética incompatible con la vida, se puede argumentar que es mejor nunca haberse desarrollado que enfrentar una corta vida plena de sufrimientos (si llegasen a nacer) y a su vez el uso de esta técnica –al descartar el embrión afectado por la condición- sólo adelanta el curso inevitable de su destino. Aún más, al poder seleccionar para transferir a los embriones que no expresan la condición letal, se privilegia el derecho a la vida de los embriones sanos. Es decir, esta indicación de uso del DGP respeta la autonomía de las parejas que buscan tener un hijo sano, el procedimiento no daña a los embriones, otorga mayor posibilidad de llegar a nacer a los embriones sanos, y no agrava el curso inevitable de la muerte de los embriones afectados por la condición. Asimismo, como sólo se criopreservarán los embriones no afectados con la condición, mejoran las posibilidades de futuros embarazos exitosos, lo que significa además menor riesgo materno y un balance costo/beneficio favorable.

Uso de DGP para descartar embriones portadores de enfermedades genéticas no letales o por presentar susceptibilidad genética a enfermar

El uso de DGP para determinar qué embriones serán transferidos y cuáles serán descartados por presentar una condición no letal que genera carga de enfermedad o discapacidad, genera sin duda conflictos éticos, puesto que entran en tensión diversos intereses contrapuestos. Por un lado, está el respeto al derecho de la pareja, especialmente la mujer,

para tomar decisiones reproductivas libre de injerencias externas, *versus* el derecho a la vida del embrión (en el caso del DGP) o del embrión/feto si se utiliza diagnóstico genético prenatal; el derecho de los individuos discapacitados *versus* la promoción de la salud pública; y los derechos de los individuos *versus* los intereses de la sociedad.²⁸ Cuando la discusión respecto del uso de DGP se circunscribe a evitar el nacimiento de hijos que a futuro podrán expresar susceptibilidad de desarrollar una cierta condición, las decisiones de la pareja estarán fuertemente influidas por su experiencia personal de haber tenido a alguien cercano que expresó la condición genética y por la severidad de la condición y la capacidad para hacerle frente. En este contexto, la posibilidad de DGP para aquellas condiciones en las cuales se permite aborto legal, aparece bastante menos invasiva y de menor riesgo para la mujer y, por lo tanto, es una alternativa preferible. Tal como lo expone Clancy²⁹, es difícil lograr consenso respecto de qué se considera limitación tan relevante como para justificar realizar DGP y posterior descarte de los embriones afectados, aunque hace una propuesta del tipo de condiciones en las cuales se justificaría realizar este examen (ver Tabla 3). La pregunta relevante es si es mejor no nacer que hacerlo con esta susceptibilidad a enfermar o con discapacidad; dependiendo de la respuesta a esta pregunta, se podrá justificar o no el realizar FIV/ICSI y posterior DGP.

Tabla 3. Condiciones para justificar diagnóstico genético prenatal o pre implantacional

Valoración del impacto de la condición para el individuo afectado y su familia.

Consideraciones personales y experiencia de la mujer/pareja con la condición.

Nivel de riesgo de tener un hijo afectado por la condición.

Estado de desarrollo embrionario en el cual se puede realizar el diagnóstico (considerando no sólo DGP sino que también diagnóstico prenatal).

Adaptado de Ref³⁰

Algunos argumentarán que el uso del DGP permite que parejas que en otras condiciones hubiesen optado por no tener hijos (por el riesgo elevado de tener hijos afectados por la condición y/o por el riesgo de traspasar la condición a la descendencia), ahora puedan

reproducirse; otros han considerado que existe una fuerte obligación moral de prevenir el sufrimiento en los futuros hijos y los padres pueden sentir la responsabilidad de evitar que sus hijos sean sometidos a intervenciones frecuentes o exámenes invasivos para prevenir el desarrollo de una condición que se expresa en la adultez. Por lo tanto, el hecho que la condición se exprese tardíamente no sería moralmente relevante para tomar la decisión de permitir o no DGP.³¹ Otros han propuesto que una manera de dirimir respecto de qué condiciones genéticas justifican realizar DGP sería tomando en consideración el grado de complicaciones médicas y sociales asociadas. No obstante, en la práctica se ha visto que es imposible lograr un consenso respecto de cómo se definiría a una condición genética como “seria”, puesto que la valoración de estos aspectos, la carga médica y social, dependerán muchas veces de factores externos (por ejemplo, acceso a seguridad social, financiamiento de tratamientos necesarios por parte del Estado, red de apoyo, entre múltiples otros factores). Si bien mujeres portadoras de mutación BRAC 1-2 para cáncer de mama o de ovario pueden acceder a cirugía (mastectomía radical y ovariectomía), no todas lo hacen y los padres pueden legítimamente desear evitar que sus futuras hijas se vean enfrentadas a tomar esta decisión. No obstante, profesionales de la salud que trabajan en unidades de DGP manifiestan dudas respecto de si estas limitaciones son suficientemente serias como para justificar el DGP y posterior descarte de embriones, aunque la mayoría de las veces se considera de mayor valor el respecto a la autonomía reproductiva por sobre restricciones impuestas por terceros, mientras que tanto profesionales de la salud como pacientes reconocen la variabilidad individual de las percepciones que se tiene respecto de las limitaciones que se consideran como soportables o como carga excesiva³². Como ya mencionamos, la estrategia que ha seguido el Reino Unido es elaborar recomendaciones específicas respecto de qué alteraciones son consideradas como carga excesiva para justificar el DGP³³, prohibiendo el uso de la técnica en condiciones que no están en dicho listado, lo que a nuestro juicio es un límite razonable a la autonomía de los padres. En todo caso, es importante señalar que el elemento crucial para plantear esta técnica no es la visión eugenésica de erradicar la enfermedad de la humanidad, sino que evitar a los futuros hijos la carga que significa esta enfermedad y la posibilidad a su vez de traspasarla a la descendencia.³⁴

Existe otro argumento poderoso en contra de evitar de manera sistemática que se produzcan nacimientos con personas con discapacidad, pero que pueden crecer y desarrollarse interactuando con su medio, como sería el caso de DGP para evitar transferir embriones con trisomía XXI, como lo propone Adrienne Asch en una serie de artículos sobre DGP y discapacidad.^{35,36} Ella argumenta a favor de una perspectiva “pro-elección” por parte de las mujeres, pero sugiere que el uso no reflexivo de estos tests prenatales disminuiría en realidad las posibilidades de elección de las mujeres, puesto que esta posibilidad que otorga la técnica se funda en percepciones erróneas respecto de cuál es el impacto real de la discapacidad. En uno de sus artículos señala que mientras la sociedad se opone, en general, al uso de estos tests para seleccionar niños o niñas y potencialmente lo haría si se desarrollan tests diagnósticos para seleccionar embriones que expresen una determinada orientación sexual, promueve en cambio los esfuerzos que realizan las personas para evitar el nacimiento de niños con discapacidad, puesto que tanto la medicina como la salud pública visualizan la discapacidad de una manera muy negativa, que sería “incompatible con una vida satisfactoria”. Su oposición moral a las pruebas de selección genética para evitar nacimiento de niños con discapacidad se funda en su convicción de que la vida con discapacidad vale la pena y en la creencia de que una sociedad justa debe apreciar y nutrir la vida de todas las personas, independiente de cual es el legado que reciben de la “lotería natural”. Los esfuerzos hacia la no discriminación e igualdad de oportunidades que la sociedad desea para todos sus miembros y la defensa que ha hecho de la justicia social, no serían concordantes con impedir el nacimiento de personas con distintos grados de discapacidad. Es interesante señalar que Asch, siendo ciega casi de nacimiento por una retinopatía del prematuro, dedicó su vida a defender los derechos de las personas con discapacidad, especialmente el derecho a nacer con discapacidad y a no ser discriminado por ello. Como lo expresó en uno de sus artículos:

“Si creyésemos que el mundo es un problema para el niño y no el niño un problema para el mundo, podríamos ser más capaces de imaginar que criar un niño con una discapacidad podría dar la misma satisfacción que criar a otro niño que no comienza la vida con discapacidad”.³⁷

En este sentido, argumenta que muchos de los problemas asociados a tener una discapacidad se originan de constructos sociales que son modificables, así como en el

pasado las personas homosexuales encontraron dificultades no por su condición *per se*, sino que por las dificultades que encontraron en su entorno.

Uso de DGP para selección de “hermano compatible”.

Existen ciertas enfermedades cuyo único tratamiento conocido es el efectuar trasplante de células madres hematopoyéticas tales como algunos tipos de anemias (anemia de Falconi, anemia aplásica, anemia de Diamond-Blackfan), talasemia, leucemias, linfomas, entre otras. En estos casos, padres de niños afectados por la condición pueden querer tener un hermano compatible que sirva de potencial donante de células de cordón umbilical o médula ósea, para lo cual recurren al DGP para tipificar el sistema de antígenos leucocitarios humanos (HLA).³⁸ Como es comprensible, este tipo de selección genética, llamada coloquialmente “hermano salvador” o “bebé medicamento”, ha producido importante discusión ética, principalmente por los intereses en conflicto entre el hermano enfermo que puede recibir un tratamiento potencialmente curador, y aquellos del bebé que será seleccionado como donante de células hematopoyéticas, además del problema de la destrucción de embriones sanos, por el sólo hecho de no expresar el HLA adecuado y los eventuales riesgos de repetidos ciclos de estimulación ovárica, en mujeres que no son infértiles.³⁹ En todos los casos en que se ha reportado el uso de DGP para estos fines, la primera indicación es evitar transferir un embrión que exprese la enfermedad (por ej, B talasemia) y luego seleccionar, entre aquellos sanos, el que tenga la mejor histocompatibilidad con el hermano afectado por la condición.⁴⁰ La técnica se ha expandido para hacer DGP con el fin exclusivo de seleccionar el embrión que expresa la mejor histocompatibilidad con el hermano afectado de condiciones no genéticas, como por ejemplo, cierto tipo de leucemia. Algunos argumentos en contra de este uso del DGP se fundan en el imperativo kantiano “*Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin, y nunca sólo como un medio*”, pero como muy bien lo reconocen los críticos a este argumento, los padres tienen múltiples razones para querer reproducirse, que no siempre consideran al hijo como un fin y, por otra parte, el seleccionar de esta manera al embrión histocompatible no significa que ese hijo no vaya a ser querido, por lo que no son sólo un medio.⁴¹ La evidencia surgida luego de los

primeros nacimientos de estos “hermanos salvadores” no mostró los problemas que se anticipaban; por ejemplo, qué sucedería si el trasplante no era exitoso, cómo considerarían a este nuevo hijo si el hermano enfermo fallecía, entre múltiples dudas iniciales. A pesar de ello, el uso de esta técnica sigue planteando el dilema de qué hacer con los embriones sanos, pero que no son histocompatibles. El reciente fallo de la CIDH podría zanjar este asunto, al establecer que la protección al producto de la fecundación comienza luego de la implantación y no antes, aunque otras legislaciones, como la chilena, no permiten destrucción de embriones. La alternativa de donarlos, que se considera para embriones criopreservados que no serán utilizados por la pareja progenitora, no sería factible toda vez que estos embriones han experimentado una biopsia cuyas consecuencias a largo plazo aún se desconocen. El Consenso de la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología señala que el uso de DGP para producir un hermano con haplotipo compatible para curar a un niño que tiene una enfermedad severa es admisible, aunque debido a la relativa baja tasa de éxito del procedimiento, no sería apropiado recomendarla en parejas con problemas de infertilidad o edad materna avanzada. Existe también consenso en que no es adecuado seleccionar un embrión para que sea futuro donante de órgano sólido (por ejemplo, de riñón), debido a los riesgos inherentes al procedimiento y la falta de autonomía de ese niño para acceder o no a ser donante de órgano.⁴² Dado lo expuesto, los principales reparos éticos para este uso del DGP provendrán de la particular visión que se tenga respecto del grado de protección que merece el embrión humano, para lo cual no hay consenso. En todo caso, si ya se acepta realizar DGP para no seleccionar un embrión afectado por la condición genética que se desea evitar, elegir entre los embriones sanos remanentes aquél que mejor exprese histocompatibilidad con el hermano enfermo, no daña a nadie y produce potencialmente un bien. Cabe señalar, sin embargo, que la eficiencia de la técnica es relativamente baja, como lo muestra un reporte de 9 familias que buscaron un hermano sano, para lo cual se fecundaron 199 embriones, se seleccionaron 45 y sólo nacieron 5.⁴³

Usos controversiales del DGP

La mayoría de las legislaciones y normas internacionales permiten el uso de DGP para evitar el nacimiento de un niño gravemente enfermo o para seleccionar al “hermano

compatible”. No obstante, existen otros potenciales usos que son más controversiales o que directamente están prohibidos, los que se discutirán brevemente a continuación.

DGP para selección positiva de gen defectuoso

La búsqueda de una pareja de lesbianas sordas, de un donante de semen sordo con quien engendrar un hijo también sordo, produjo comprensible debate bioético. La historia da cuenta que esta pareja - portadoras de la mutación GJB2 para el gen de la sordera- había buscado un donante de semen sordo, pero dado que la mayoría de los bancos de semen rechazan recibir donantes con estas características, habían tenido dos hijos con un amigo con una historia de sordera familiar ⁴⁴. En este caso, la pareja no era infértil, por lo que pueden concebir sin ayuda de asistencia médica, pero buscaban aumentar la posibilidad de tener un hijo de estas características. Lo que esta pareja estaba defendiendo es su cultura única, que incluso tiene su propio lenguaje, por lo que deseaban tener un hijo con quien poder comunicarse de manera eficaz mediante el lenguaje de señas; en este contexto, consideran a la sordera no como una discapacidad, sino como una cultura en sí. De hecho, algunos trabajos muestran que aproximadamente un 90% de las personas que se identifican con la cultura de los sordos, eligen parejas sordas.⁴⁵

Si sólo consideramos el respeto a la autonomía de los padres, debiese permitirse que accedan a FIV (sean o no infértiles) y puedan usar DGP para seleccionar el embrión con la mutación deseada. Pero si pensamos además en el futuro de este niño, podemos preguntarnos si en esta elección de un hijo con sordera, existe un menoscabo al niño, para lo cual existen argumentos a favor y otros en contra. Nuestra postura es que no debiera permitirse *-ex profeso-* buscar tener un hijo con determinado *handicap* negativo. Al respecto, el Consenso Europeo señala que el funcionamiento de este niño en la sociedad se vería alterado por esta discapacidad, lo que iría en contra de la autonomía del futuro niño ⁴⁶).

La petición de padres que tienen una discapacidad genética para seleccionar un embrión que exprese dicha condición produce razonable preocupación del equipo médico. Al respecto, la HFEA no permite realizar DGP para estos fines, en la medida que esto signifique dejar de lado embriones sanos, aunque no prohíbe que se puedan transferir aquellos con la condición si son los únicos disponibles ⁴⁷. El debate bioético se ha enfocado

como un conflicto entre beneficencia y autonomía; no obstante, tal como lo propone Davis, el enfoque debiese ser entre el respecto a la autonomía reproductiva de los padres y la autonomía futura del hijo, quien merece tener “un futuro abierto”.⁴⁸

Uso de DGP para selección social de sexo.

Prácticamente todas las legislaciones, normas y recomendaciones prohíben expresamente el uso de DGP para selección del sexo del embrión por razones sociales, permitiéndola sólo para evitar una enfermedad ligada al sexo; esta es también la posición de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO).⁴⁹ El argumento se base en la desventaja que habitualmente encuentran la mayoría de las mujeres “*en cuanto al disfrute de derechos económicos, sociales, educativos, sanitarios y otros*” y los abusos sistemáticos que han ocurrido por el deseo de seleccionar sexo, como abortos selectivos de fetos femeninos e infanticidio femenino y descuido de las niñas. Dicho Comité está en contra de toda discriminación contra las mujeres y rechaza el uso de técnicas que exacerben la discriminación contra cualquier sexo. Asimismo, manifiesta su preocupación de que la selección de sexo se realice en base a supuestas características que desean los padres, “*en lugar de considerar a los niños como un fin por sí mismos*”. Es interesante señalar que en estas directrices, FIGO no establece diferencias éticas entre usar DGP para selección social de sexo o realizar aborto selectivo por igual motivo; argumenta que la libertad reproductiva tiene como límite la discriminación sexual, instando a proteger la igualdad de mujeres y niños. No obstante, este argumento de no discriminación no se sostiene si se restringe esta técnica para elección del segundo hijo y no para el primero; si solo se permite cuando existe en la familia un desbalance entre ambos sexos y cuando siempre se obligue a elegir el sexo que está en minoría, como propone Pennings.⁵⁰ Otro argumento a favor de la selección social de sexo es el respeto a la autonomía de la pareja que, por ejemplo, desea tener sólo un hijo y que éste sea de un determinado sexo, en la medida que esta decisión no dañe a terceros. Asimismo, se considera adecuado que las parejas deseen tener una familia balanceada, con hijos de ambos sexos, puesto que no es lo mismo criar niños que niñas; incluso algunas legislaciones, como la israelí, permiten la selección de sexo cuando los padres ya tienen cuatro o más hijos de un mismo sexo.⁵¹ Pennings señala que en esta decisión debe siempre prevalecer la razón médica por sobre la no-médica y que las razones

no médicas no deben obtener financiamiento estatal ni tampoco deben utilizar recursos técnicos escasos en desmedro de parejas que requieren DGP por razones médicas e incluso propone una suerte de impuesto que sea pagado por estas parejas, que vaya en beneficio de otros que no pueden financiar estas técnicas.⁵² En su interesante argumento, considera que no existen diferencias moralmente relevantes entre los deseos de tener un hijo sano y que éste sea genéticamente relacionado (deseo que la mayoría de las sociedades consideran adecuados por lo que permiten las TRA) o que sea de un determinado sexo. No obstante, a nuestro parecer, son más las objeciones éticas a esta práctica, que no se resuelven mediante simples acuerdos económicos, por lo que tal como lo propone FIGO, no debiese ser permitido utilizar una compleja técnica médica por meros fines sociales. Más allá de reforzar el estereotipo de género y de poner presión indebida a los hijos para que se comporten según el sexo escogido, no todos están de acuerdo en ejercer una medicina “al gusto del consumidor”⁵³. Otro argumento en contra de la selección social de sexo lo da McDougall, al proponer un argumento desde la ética de la virtud, según la cual un acto sería correcto si es lo que “el padre virtuoso” haría para lograr el florecimiento del hijo.⁵⁴ Por último, cabe señalar que esta práctica implica necesariamente descarte de embriones sanos por no cumplir con la proyección del ideal de hijo que desea la pareja, lo que no es aceptable por aquellos que consideran que el embrión humano posee valor. A nuestro parecer, las principales objeciones a la selección de sexo por motivos sociales se mantienen, aún cuando se seleccionen espermatozoides y no embriones.

Respecto del potencial uso de DGP para selección de ciertos rasgos, como estatura, color de ojos, inteligencia u orientación sexual, aún cuando la técnica está aún lejos de permitirlo, son válidos los mismos argumentos esgrimidos anteriormente y deben expresamente ser prohibidos.

Conclusiones y Recomendaciones para una propuesta legislativa.

Una vez que se ha aceptado que es lícito que las personas que no pueden concebir hijos sin la asistencia médica puedan hacer uso de los avances que provee la ciencia, los que incluyen FIV/ICSI y criopreservación de embriones remanentes, parece razonable elegir aquellos que con mayor probabilidad lograrán permitirán el nacimiento de un recién nacido

vivo. En este sentido, la sola selección según la morfología del embrión es insuficiente para lograr este propósito, por lo que el uso de técnicas de diagnóstico genético preimplantacional permiten aumentar la posibilidad de lograr un embarazo exitoso, cumpliendo así con el deber primario del médico hacia la persona o pareja que busca tener un hijo. El poder seleccionar embriones que no expresan una condición genética letal o que confiere grave sufrimiento al futuro hijo, no sólo respeta la autonomía reproductiva de los padres, sino que también se puede argumentar que es un acto beneficiente respecto de los futuros hijos (los con enfermedad mortal, porque les evita el sufrimiento asociado a la condición y a los sanos, porque les aumenta la posibilidad de ser transferidos y poder desarrollarse y nacer). No obstante, el descarte de embriones que expresan riesgos futuros de enfermar o porque darán origen a niños con discapacidad (por ej, síndrome de Down), plantean serios cuestionamientos éticos. A su vez, el solo deseo de los padres de tener un hijo de determinado sexo (selección de sexo por causa social), o para seleccionar fenotipos con iguales características que los progenitores (ie. Sordera) o potencial selección de características deseables, parece argumento insuficiente para justificar realizar FIVy DGP. En consecuencia, dado el avance del conocimiento en esta materia y el potencial uso de las técnicas de DGP para aumentar las posibilidades de éxito reproductivo, una propuesta legislativa de TRA debiese necesariamente contemplar DGP, con sus indicaciones bien precisas; debiese prohibir su uso para fines sociales, no médicos y se debiese establecer un debate amplio para determinar qué condiciones no letales justificarían realizar este procedimiento, tomando en consideración otro tipo de valores (por ejemplo, no discriminación), además de la autonomía reproductiva de los padres.

Referencias

- ¹ *Artavia Murillo y otros (“Fecundación in vitro”) vs. Costa Rica*. Resumen oficial emitido por la Corte Interamericana de la sentencia de 28 de noviembre de 2012 (Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas). Disponible en www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/resumen_257_esp.pdf. Fecha de acceso 23 octubre 2014
- ² Convención americana sobre derechos humanos “Pacto de San José de Costa Rica”, Suscrita en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos San José, Costa Rica, 7 al 22 de noviembre de 1969. Disponible en www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=biblioteca/pdf/0001. Fecha acceso 23 octubre de 2014.
- ³ Fabres C, Fernández E, Zegers-Hochschild F, Mackenna A, Crosby JA. First polar body genetic diagnosis (PbGD) as a selection tool of euploid oocytes before insemination. *JBRA Assist Reprod* 2012; 16 (4): 231-4.
- ⁴ Human Reproductive Technologies and the Law. House of Commons Science and Technology Committee. Fifth Report, marzo 2005.
- ⁵ Basille C, Frydman R, El Aly A, Hesters L, Fanchin R, Tachdjian G, Steffann J, LeLorc'h M, Achour-Frydman N. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2009;145:9-13.
- ⁶ Human Reproductive Technologies, obra citada.
- ⁷ Montag M, van der Ven K, Rösing B, van der Ven H. Polar body biopsy: a viable alternative to preimplantation genetic diagnosis and screening. *Reproductive BioMedicine Online* 2009; 18 (Suppl 1): 6-1.
- ⁸ Basille et al, obra citada.
- ⁹ Human Fertilisations and Embriology Authority. PGD conditions licensed by the HFEA. Disponible en <http://guide.hfea.gov.uk/pgd/>. Fecha acceso 25 octubre de 2014.
- ¹⁰ Human Fertilisations and Embriology Authority. 10. Embryo testing and sex selection. Disponible en http://www.hfea.gov.uk/docs/10_Embryo_testing_and_sex_selection_-_HFEA_Code_of_Practice.pdf. Fecha acceso 25 octubre de 2014

-
- ¹¹ Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948. Disponible en <http://www.un.org/es/documents/udhr/>. Fecha de acceso 20 octubre 2014.
- ¹² Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y la Cultura, promulgada el año 2005. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Fecha de acceso, 20 octubre 2014.
- ¹³ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entrada en vigor: 3 de enero de 1976, de conformidad con el artículo 27. Disponible en www.migracion.gob.bo/web/upload/ddhh5.pdf. Fecha de acceso el 20 octubre 2014
- ¹⁴ *Caso de Costa y Pavan vs Italia*. Corte Europea de Derechos Humanos. Estrasburgo 2012. Disponible en <http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-112993>. Fecha de acceso 24 de octubre 2014.
- ¹⁵ Convenio Europeo de Derechos Humanos. Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Vilnius 2002. Disponible en www.echr.coe.int/Documents/Convention_SPA.pdf. Fecha de acceso 23 octubre de 2014.
- ¹⁶ Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1993, resolución 48/96. Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>. Fecha de acceso 20 octubre 2014.
- ¹⁷ Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina, promulgado por el Consejo de Europa, Oviedo, abril de 1997. Disponible en www.colmed2.org.ar/images/code04.pdf. Fecha de acceso 20 octubre 2014.
- ¹⁸ Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos. Aprobada por la Conferencia General de la UNESCO, 11 noviembre 1997. Disponible en <http://portal.unesco.org/es/ev.php->

URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Fecha de acceso 23 octubre de 2014.

- ¹⁹ Ley 20.120 Sobre la investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación. Promulgada el 7.07.2006 por el Ministerio de Salud de Chile. Disponible en Biblioteca Nacional del Congreso:
<http://www.leychile.cl/Consulta/listaresultadosavanzada?stringBusqueda=2%23normal%23XX113%23normal%23201201117%23normal%23on148%23normal%23on&tipoNormaBA=&o=experta>. Fecha acceso 22 octubre 2014.
- ²⁰ Reglamento de la Ley N° 20.120, Sobre la investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación. Última modificación del 14-enero 2013, Decreto 30. Disponible en <http://bcn.cl/1m19s>. Fecha acceso el 22 octubre 2014.
- ²¹ Historia de la Ley N° 20.120. Sobre investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Disponible en http://www.leychile.cl/Consulta/portada_hl?tipo_norma=XX1&nro_ley=20120&anio=2014. Fecha de acceso 23 octubre 2014.
- ²² Historia de la Ley N° 20.120 pag 54/581
- ²³ Historia de la Ley N° 20.120 pag 310/581
- ²⁴ Historia de la Ley N° 20.120 pag 323/581
- ²⁵ Ley 20.609 Establece medidas contra la discriminación. Promulgada por el Ministerio Secretaría General de Gobierno el 12 julio 2012. Disponible en <http://bcn.cl/1m02k>. Fecha de acceso 25 octubre de 2014.
- ²⁶ Fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Constitución Política de la República de Chile. Ministerio Secretaría General de la Presidencia. Promulgada el 17 septiembre 2005. Disponible en <http://bcn.cl/1du9r>. Fecha de acceso 25 de octubre de 2014.
- ²⁷ Zegers-Hochschild, Crosby JA, Salas SP. Fundamentos biomédicos y éticos de la criopreservación de embriones. Rev Med Chile 2014; 142: 896-902.
- ²⁸ Clancy T. A clinical perspective on ethical arguments around prenatal diagnosis and preimplantation genetic diagnosis for later onset inherited cancer predispositions. Familial Cancer 2010; 9:9-14
- ²⁹ Clancy T. Obra citada

-
- ³⁰ Clancy T. Obra citada
- ³¹ Clancy T. Obra citada
- ³² Williams C, Ehrich K, Farsides B et al. Facilitating choice, framing choice: staff views on widening the scope of preimplantation genetic diagnosis in the UK. *Soc Sci Med* 2007; 65:1094–1105
- ³³ Human Fertilisations and Embriology Authority. Obra citada.
- ³⁴ Shenfield F, Pennings G, Devroey P, Sureau C, Tarlatzis B, Cohen J. Taskforce 5: preimplantation genetic diagnosis. *Hum Reprod* 2003; 18: 649-51.
- ³⁵ Asch A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *American Journal of Public Health* 1999; 89:1649-57.
- ³⁶ Asch A & Geller G. Feminism, Bioethics and Genetics (1996). In S. M. Wolf (Ed.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction* (pp. 318-350). New York: Oxford University Press.
- ³⁷ Adrienne Asch Remembered. Editorial de The Hastings Center con motivo de su fallecimiento. Disponible en <http://www.thehastingscenter.org/News/Detail.aspx?id=6641>. Fecha de acceso 27 octubre 2014.
- ³⁸ Arango Restrepo A, Sánchez Abad JS, Pastor LM. Diagnóstico genético preimplantatorio y el “bebé medicamento”: Criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética. *Cuad. Bioét.* XXIII 2012; 201: 301-320.
- ³⁹ Magalhães S, Carvalho AS. Searching for otherness: the view of a novel. *Hum Reprod Genet Ethics.* 2010;16(2):139-64.
- ⁴⁰ Boyle RJ y Savulescu J. Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *BMJ* 2001; 323: 1240–1243.
- ⁴¹ Boyle RJ. Obra citada.
- ⁴² Shenfield F, Pennings G, Cohen J, Devroey P, Tarlatzis B. Taskforce 9: the application of preimplantation genetic diagnosis for human leukocyte antigen typing of embryos. *Hum Reprod* 2005; 20: 845-7.
- ⁴³ Arango Restrepo. Obra citada.
- ⁴⁴ Couple 'choose' to have deaf baby. BBC news, 8 abril 2002. Disponible en <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/1916462.stm>. Fecha de acceso 24 octubre 2014.

-
- ⁴⁵ Marin RS, Arnos KS. Ethical Issues in Genetics Related to Hearing Loss. *The ASHA Leader* 2006. Disponible en <http://www.asha.org/publications/leader/2006/060228/f060228b.htm>. Fecha de acceso 23 de octubre 2014.
- ⁴⁶ Shenfield F. Obra citada.
- ⁴⁷ Human Fertilisations and Embriology Authority. Obra citada.
- ⁴⁸ Davis DS. Genetic dilemmas and the child's right to an open future. *Hastings Cent Rep* 1997; 27:7-15.
- ⁴⁹ FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Ethical guidelines on sex selection for non-medical purposes. *Intl J Gynaecol Obstet*. 2006;92:329-330.
- ⁵⁰ Pennings G. Personal desires of patients and social obligations of geneticists: applying preimplantation genetic diagnosis for non-medical sex selection. *Prenat Diagn* 2002; 22: 1123-1129.
- ⁵¹ King LP. Sex selection for nonmedical reasons. *Virtual Mentor* 2007; 9:418-422.
- ⁵² Pennings G. Obra citada.
- ⁵³ King LP. Obra citada.
- ⁵⁴ McDougall R. Acting parentally: an argument against sex selection. *J Med Ethics* 2005; 31:601-605.