

Trabajo de Iniciación en la Investigación Científica

***El ser humano antes de nacer,
en la cinematografía y en la ficción televisiva***

Universidad de Buenos Aires - Facultad de Derecho

Victoria Belén Fernández

El presente trabajo de investigación se encargará de abordar la temática del ser humano antes de nacer a través de la película: *“La decisión más difícil”*. Dentro de esta nos vamos a focalizar en la práctica donde se produce la manipulación genética de embriones. Y partiendo de esa base, proponemos ampliar el tema en relación a la concepción de ese individuo y sus derechos.

A partir de lo que presenta la película, se puede tomar la cuestión ética y moral que rodea al fin de ese bebé concebido, es decir, el fin de su concepción. Por lo que nuestro planteo intentará responder a preguntas que nos surgen de la problemática planteada ¿Qué papel juega este individuo? Podemos inferir que los padres colocan a este ser en posición de “objeto-reparador”, que viene al mundo con la función de salvar a su hermana, y no como sujeto diferenciado que desea algo más allá de sus propios deseos. Se ve la gestación del bebé como la gestación de un objeto que viene a completar y reparar a su primera hija enferma. ¿Este individuo tiene derechos? Y en ese caso ¿se han violado algunos de ellos? ¿Es justo que ese individuo sea sometido a intervenciones desde el momento de su concepción, e incluso antes, al ser incapaz de abstenerse? ¿Se podría plantear que existe un trato desigual o que no se tienen en cuenta valores esenciales? Es un asunto muy controversial al ser de un carácter tan complejo, generando diversas posturas, de las cuales no se puede tomar una particularmente como válida. Por esto resulta interesante abordarlo.

La investigación comenzará brindando información acerca de la película seleccionada, luego se tratarán algunas definiciones para abordar el tema como por ejemplo la práctica utilizada en la película. A su vez, durante el desarrollo de este trabajo se expondrán las diferentes posturas que se hallan respecto al tema de la modificación genética en relación con los derechos.

La película

Al comienzo de la película se puede observar a una niña llamada Anna, contando la razón por la que fue traída al mundo, explica que fue un bebé diseñado para salvar la vida de su hermana Kate. Luego a través del relato de cada integrante de la familia se va contando la historia de la película y cómo se inició todo. Cuando Kate tenía 2 años, descubren que padecía anemia de Fanconi (leucemia), en ése momento el Doctor le comunica a los padres que la manera de ayudarla era a través de un trasplante de medula ósea, donde podían esperar algún donante compatible con el de ella, ya que sus familiares no eran compatibles. A lo que prosigue de manera extraoficial sugiriendo que tengan otro hijo mediante la fertilización in vitro, logrando que tengan el mismo HLA y de esa manera poder ser compatible para los trasplantes, incluso pudiendo utilizar la sangre del cordón umbilical; frente a ésta desesperación por salvar la vida de su hija, los padres acceden. En lo que sigue de la película, se puede observar por todas las intervenciones que tuvo que pasar Anna y siempre sin su consentimiento, por lo que ella decide demandar a sus padres por los derechos sobre su cuerpo. Pero el punto de éste trabajo está puesto en la primera parte, en donde se decide traer una vida al mundo con la función de salvar a un hermano.

Conceptos claves

A continuación citaré algunas definiciones para un mejor entendimiento sobre el tema a tratado.

- Células madres

Son células sanguíneas inmaduras que se encuentran en la médula ósea, en tejidos del cuerpo, en la sangre y en otros órganos. Ellas pueden madurar en cualquier tipo de sangre, esto hace que la donación sea una buena razón. Las células madre nos mantienen vivo, y para que cumplan su función, necesitamos tener una cantidad suficiente de cada uno de los tres tipos (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

En el caso del cáncer, es necesaria una donación de células madre porque repone la médula ósea que fue destruida por la misma enfermedad o también en los casos de quimioterapia (utilizada para tratar el mismo). Este suministro de células además ayuda no sólo en que se generen nuevas células sino que también estas mismas puedan llegar a eliminar las células cancerígenas (injerto contra cáncer).

Existen tres tipos de trasplantes que se denominan según la fuente de donde provengan las células madre. Podemos encontrar al Autólogo que es cuando las células provienen de uno mismo. Luego está el Singénico, las células provienen de un hermano idéntico como por ejemplo sería el caso de mellizos. Y por último el que importa en éste tema, es el Alogénico, donde las células provienen de un donante compatible con o sin parentesco con la persona enferma.

- Médula ósea

Suele ser confundida con la médula espinal pero estas no tienen nada que ver. La médula ósea es un tejido esponjoso donde se encuentran se encuentran

dos tipos de médula, la médula amarilla está compuesta por grasa y la médula roja es la que contiene las células madre.

- Reproducción asistida

“La reproducción médicamente asistida se compone de una serie de procedimientos y técnicas que resultan en tratamiento de baja y alta complejidad. Estos tratamientos permiten ser madres/padres a aquellas personas que por diversos motivos no pueden concretarlo por medios naturales” definición dada por el Ministerio de Salud Argentino.¹

Dentro de la reproducción asistida existen tratamientos como la inseminación artificial (IA) y la fecundación in vitro (FIV), que pueden ser combinados con técnicas como la donación de gametos o el diagnóstico genético preimplantacional (DGP) .

- Fecundación in Vitro

Primero consiste en la estimulación ovárica a la mujer, a través de hormonas, para obtener la mayor cantidad de ovocitos posibles a fecundar, luego se toman los ovocitos maduros y se comienzan a vigilar durante tres días, los ovocitos que podrían llegar a ser usados.

- Trasplante Genético Preimplantacional

Consta de analizar si el HLA (antígenos leucocitarios humanos) es compatible con el hermano que está enfermo, los embriones que sí lo sean serán implantados en la madre.

¹ <http://www.msal.gob.ar/index.php/programas-y-planes/371-reproduccion-medicamente-asistida>.

- HLA (ANTÍGENOS LEUCOCITARIOS HUMANOS)

Son formados por moléculas, se pueden encontrar en la superficie de las células de los tejidos y también en los glóbulos blancos de la sangre. Tiene la función de destrucción de células infectadas por virus, susceptibilidad a enfermedades, etc.

Cada persona tiene una serie de antígenos HLA relativamente únicos que hereda de sus padres. Cada quien tiene la mitad de sus antígenos HLA compatibles con la mitad de los antígenos HLA de su madre y la otra mitad compatible con la mitad de los de su padre.

Hermano salvador

Se suele llamar “hermano salvador” o también, “bebé medicamento”, al bebé que se trae al mundo con el propósito de salvar la vida de su hermano mayor a través de la donación de médula ósea, sangre del cordón umbilical, y otras clases de donaciones que pueda llegarse a requerir por el estado del otro hermano. Las patologías son en relación a enfermedades monogénicas, como cáncer, entre otras, la Anemia de Fanconi, que es la enfermedad que tiene la niña de la película. La Anemia de Fanconi es un:

“trastorno hereditario poco frecuente en el cual la médula ósea no produce células sanguíneas. Por lo general, se diagnostica en niños entre 2 y 15 años de edad. Los síntomas incluyen infecciones frecuentes, hemorragia fácil y cansancio extremo. Las personas con la anemia de Fanconi pueden tener un esqueleto pequeño y manchas marrones en la piel. También tienen un mayor riesgo de padecer de ciertos tipos de cáncer (Asociación Española de Anemia de Fanconi, 2015).”²

Éste bebé es concebido a través del procedimiento de reproducción asistida, como bien expliqué anteriormente hay dos tipos de técnicas, la Inseminación

² <http://www.asoc-anemiafanconi.es/quees.html>. 11/10/2017

Artificial y la Fecundación in Vitro (esa última es la utilizada en la película). Fue muy grande el avance que se produjo en los últimos años, ya que antes la posibilidad era remota.

Cuando se habla de éste hijo que es destinado a ser donante de un hermano enfermo, quien fue seleccionado por su genética pero que no ha sido buscado como un fin en sí mismo sino un medio de tratamiento. Aunque puede pasar en algunos casos que esta intencionalidad inicial probablemente cambiará en el momento donde se forman lazos de afecto entre los familiares. A pesar de que muchos de ellos no son buscados, con el paso del tiempo, adquirirán la capacidad de comprensión de su situación, pudiendo tener factor positivo acerca de ello o negativo, trayendo problemas no sólo psicológicos sino existenciales.

Algunos casos en el mundo

Existen varios casos en los que se empleó la técnica con éste determinado fin, hablaré de algunos de ellos a modo de ejemplo.

En el año 2008 en España (Sevilla), una familia decidió tener un segundo hijo utilizando la sangre del cordón umbilical del recién nacido, para lograr un trasplante de médula ósea y poder donarla a su hijo Andrés, quien sufría de una enfermedad hereditaria en relación a la anemia.

En el año 2012 en España (Sevilla), una niña llamada Estrella nació exactamente por la misma razón que el caso anterior; su hermano estaba enfermo por aplasia medular y se utilizó la sangre del cordón umbilical para su trasplante de médula ósea.

Existen casos de familias españolas que tuvieron un hijo a través de éste procedimiento ya mencionado pero que debían hacerlo en otras ciudades debido a que en España hasta el 2006 no se encontraba vigente la Ley de Reproducción Asistida. Por ejemplo, una familia logró tener a su segundo hijo para salvar la vida del hijo enfermo, pero no bastó con la sangre del cordón umbilical como en los casos nombrados anteriormente sino que debieron esperar a que éste segundo

hijo cumpla un año de vida para poder someterlo a operaciones de médula ósea hasta conseguir lo que su hija enferma necesitaba.

En el año 2004 en Inglaterra, un niño fue concebido para salvar a su hermana que padecía anemia de Fanconi, se conservó el cordón umbilical del bebé y al tiempo se lo sometió a intervenciones para extraer médula ósea. Éste no fue el primer caso en el país pero sí el que primero en resultar efectivo, ya que existe un caso anterior donde el niño que nació para salvar a su hermano enfermo fue dado en adopción por sus padres luego de que su hermano fue curado.

Diferentes puntos

Existen varias posturas respecto al tema en cuestión, opiniones opuestas entre sí, donde se pueden encontrar a los que están de acuerdo con ésta decisión y a los que no lo comparten en lo absoluto.

Los que lo rechazan argumentan que el simple hecho de que éste ser humano que vendrá al mundo será utilizado como un repuesto y no se lo respetará como tal, donde se verá totalmente reflejada la ausencia de la autonomía de la voluntad. Ya que no sólo en la mayoría de los casos por una cuestión madurativa del niño no comprenderá a lo que se someterá, la clase de intervenciones que va a sufrir, las desventajas implicará y demás, sino que tampoco será considerada su decisión, no habrá prestación de su voluntad.³ El niño crecerá sin tener la motivación de su propio bien.

Dentro de los fundamentos positivos se pueden encontrar que en algunos casos las familias previamente tenían el deseo de tener otro hijo, por lo que justificaría que el niño sería solamente concebido para ayudar a su hermano, sino por un deseo de sus padres. Y por supuesto ora justificación a esto es que es tan

³ Se puede encontrar en el art 3 inc. 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, "el interés superior del niño", considerando que todas las medidas tomadas en relación a él deben estar acorde a su interés.

baja la probabilidad de encontrar a un donante con HLA compatible que frente a ésa situación tan desesperante los padres van a hacer hasta lo que esté al alcance de sus manos para poder salvar a su hijo enfermo, dejando de lado todas las cargas negativas que se le puedan aplicar por ése hecho, un hermano que tenga compatibilidad siempre va a ser una mejor opción.

Muchos especialistas creen que cada caso debe ser analizado de manera individual, debido a que no todas las situaciones son las mismas. Es un tema donde no es muy acertado generalizar porque es complicado de tratar y por supuesto acceder a ello no es para todos.

Conclusión

Lo que busco es mostrar la diversidad de conjeturas que genera el tema y la ausencia de una respuesta correcta a la problemática. En lo que respecta de mi opinión, considero que esto podría disminuir con la donación voluntaria de médula ósea y así evitar traer al mundo niños que no sólo en algunos casos quizás no sean deseados y se utilicen como un “medio para” sino que para evitar que se sometan a intervenciones sin el entendimiento adecuado y su voluntad, garantizándose sus derechos. Pero en la realidad, hay problema con la donación, es que para muchas personas es algo desconocido lo que provoca que el nivel de donantes sea bajo. La desinformación influye, también, en principio por confundir médula ósea con médula espinal, con creer que esto traerá consecuencias graves. Lo que ayudaría a la cuestión es una mayor publicidad de la donación de médula, ya que las campañas ayudan a virilizarlo y crear mayor conciencia en la población.

Bibliografía

- “La decisión más difícil” (2009), Nick Cassavetes
- Fajardo, Daniela, “¿Tener un hijo para salvar a otro?”, Revista Parati, (Agosto 2009) <http://www.parati.com.ar/lo-nuevo/relaciones/tener-un-hijo-para-salvar-a-otro/10803.html> 20/04/2017
- Saéñz Rojas, Elíizabeth, “La decisión más difícil”, (Diciembre 2010), <http://derechoygenetica.blogspot.com.ar/2010/12>, 20/04/2017
- Panizza, Estefanía, “Construir lo infantil de la infancia”, (2011), <http://www.eticaycine.org/La-decision-mas-dificil>, 20/04/2017
- García Manrique, Ricardo, “La decisión de Anne: Sobre la autonomía bien entendida”, Revista de Bioética y Derecho, 20 (Septiembre 2010) http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD20_cine.htm, 20/04/2017
- Cristina Mestre Ferrer, ¿Qué se entiende por bebés medicamento?, (Febrero 2012) <https://www.reproduccionasistida.org/bebes-medicamento/>. 29/05/2017
- “Éxito del primer “hermano salvador” británico, BBC, (diciembre 2010), http://www.bbc.com/mundo/noticias/2010/12/101222_tecnica_hermano_salvador_men.shtml.
- Bebés a la carta: Eugenesia. <http://bebesalacarta904geraldin.blogspot.com.ar/p/eugenesia.html>
- Guillermo Lobo, Marisa Aizenberg, María Susana Ciruzzi. Los “bebés de diseño” http://tn.com.ar/guillermo-lobo/los-bebes-de-diseno-un-dilema-etico_060144
- “Son hermanos de sangre, nada de bebé medicamento”, El Mundo, (Noviembre 2015) <http://www.elmundo.es/salud/2015/11/02/56177917e2704e31478b45ea.html> | 20/09/2017