

Capítulo 5: Sobre el genoma humano y su *estatus* jurídico

5.1 El genoma humano

La discusión sobre la investigación que puede recaer de algún modo sobre seres humanos, incluida la que tiene por objeto la investigación genética y la investigación genética médica o clínica, debe situar, en primer lugar, el marco jurídico de la misma. Se acepta sin mayor discusión que el derecho a la producción e investigación científica se presenta como otro interés evidentemente digno de protección, pero en ocasiones contrapuesto a otros valores individuales o colectivos.

La investigación científica tiene como soporte irrenunciable la libertad de investigación, concebida como el derecho fundamental a la creación y a la producción científica, con el cual se atiende de forma primaria a los intereses del investigador o científico, pero también los colectivos de promover el progreso científico por los beneficios generales que pueden proporcionarse a la sociedad.

Pero ¿Hasta dónde existe ese derecho de investigar? Hay quien sostiene que la obtención de información, de conocimientos científicos, no debe estar sujeta a limitación alguna. Para otros, la investigación dirigida a la adquisición de conocimientos para valerse de ellos con posterioridad en perjuicio de los individuos o de la sociedad puede ser rechazable éticamente, y por ello podría estar justificada su prohibición. Para otros, la adquisición de conocimientos en cuanto tal no debe sufrir ningún tipo de limitación, pero sí es legítima la restricción o prohibición de determinados procedimientos o métodos de obtención del conocimiento científico en la medida en que involucre a seres humanos.

Un marco orientativo amplio ofrece la Declaración universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, donde se proclama la libertad de investigación (Art.12), que no podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos (Art.10).

Por lo que se refiere a la investigación sobre el genoma humano no plantea grandes problemas jurídicos en cuanto tal. La identificación de las secuencias del ADN, su localización y el descubrimiento de sus funciones respectivas, es una actividad científica de adquisición de conocimiento sobre la que el Derecho no debe intervenir en principio, sino, en todo caso y siempre que sea necesario, aportar los instrumentos jurídicos que le propicien y fomenten, dentro del marco de libertad de investigación y de promoción de los avances científicos.

El siglo XX se ha caracterizado por los importantísimos descubrimientos científicos e innovaciones tecnológicas.

El genoma es el conjunto de ADN, o en otras palabras, es el conjunto del material genético del ADN contenido en los cromosomas de una célula o de un organismo vivo, y es idéntico en todas las células de un mismo organismo.

Los primeros pasos sobre el genoma humano se dan en los Estados Unidos hacia mediados los años ochenta. La iniciativa institucional fue tomada por el Departamento de Energía, con un objetivo en el que el conocimiento del genoma humano era originariamente instrumental: el estudio del efecto de las radiaciones con exposición de baja intensidad sobre los genes humanos. Pero a ella fueron simultáneas y siguieron otras propuestas de científicos y de centros de investigación, que contribuyeron al impulso definitivo del Proyecto por sus demostradas ventajas en el ámbito de la medicina, sobre todo en las investigaciones sobre el cáncer y pronto se incorporaron a estos trabajos los Institutos Nacionales de Salud. En 1991 se inició oficialmente el Proyecto, bajo la dirección científica de James Watson, al que sucedería poco después Francis Collins. Otros estados se incorporaron a los objetivos del proyecto norteamericano: Canadá, Japón, el Reino Unido y Francia.

Los objetivos que inicialmente perseguían los diversos proyectos de investigación se centraban en la cartografía de los genes: localización, posición y distancia entre los genes en los cromosomas humanos, mediante la secuenciación de las bases. Por lo que se refiere al objetivo principal, la

secuenciación completa del ADN, se acortaron considerablemente los plazos previstos al comienzo de los trabajos que se establecieron para el 2005.

Lo más destacado de estos planes ha sido el adelantamiento de los plazos previstos, puesto que, gracias a la utilización de nuevos y originales procedimientos por parte de una empresa privada, Celera Genomics, dirigida por el científico Craig Venter, logró su culminación en el año 2001 (Romero, 2002).

Se estima que el genoma humano está compuesto por un gran número de células entre diez y cien billones. La constitución genética del ser humano se determina en el momento de la fecundación, con la fusión de los gametos masculino y femenino. Toda la esencia de la vida biológica consiste en un mensaje escrito en forma de ADN (ácido desoxirribonucleico) y se traduce en la síntesis de una proteína. La información biológica hereditaria se contiene en forma de una molécula química, con características especiales, que es la del ADN. Los genes son el vehículo de la herencia biológica: el medio a través del cual los seres vivos transmiten información genética de una generación a otra.

La intervención sobre el ser humano en su reducto biológico más íntimo, el genoma, convierte al hombre en el señor de su propia evolución, pero priva a la persona humana del derecho a ser ella misma, a venir al mundo sin que sus caracteres hayan sido programados o preparados por los deseos o los intereses de otros. El proyecto genoma humano englobaba tres objetivos:

- a)** Construir un mapa de uniones genéticas que permitiera la búsqueda de los caracteres hereditarios.
- b)** Establecer un conjunto de mapas físicos para facilitar el examen directo del ADN produciendo colecciones ordenadas de fragmentos clonados de ADN que se puedan emplear para estudiar regiones cromosómicas.

c) Obtener una información de la secuencia de ADN lo suficientemente precisa como para acelerar el estudio de los genes y otros aspectos de interés.

Señala Abriscueta que, ante la creciente amenaza a la violabilidad del genoma humano, se ha estimado que quizás haya llegado el momento de declarar inviolable el patrimonio genético humano, tanto de los individuos como de las poblaciones, por ser el resultado de una larga evolución que tornaría imprudente modificarlos súbitamente y de forma arbitraria (Abriscueta, 1989).

Los rápidos avances logrados en genética humana realizados en el contexto del proyecto genoma humano, han abierto una puerta a la esperanza para ampliar el conocimiento sobre los componentes biológicos de la condición humana. Respecto de los rasgos relacionados con la enfermedad y el sufrimiento de los seres humanos, la nueva genética puede proponer nuevos paliativos o posiblemente terapias curativas.

La investigación sobre el genoma humano es un objetivo estratégico para Europa. La Comisión Europea lanzó una iniciativa destinada a reforzar y dar nuevo impulso a las actividades comunitarias de investigación sobre el genoma al servicio de la salud humana dentro del actual programa “Calidad de vida y Gestión de Recursos Visos” (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 15 de noviembre de 2000). Los aspectos relacionados con el genoma humano tuvieron sin duda un lugar destacado en la arquitectura del Espacio Europeo de la Investigación. Esta iniciativa lanzada por la Unión Europea generó la creación de una zona sin fronteras para la investigación.

El genoma humano es un caso especial por sus profundas connotaciones éticas y sería necesario y deseable que un pacto internacional de solidaridad le acordara un estatuto de patrimonio de la humanidad, impidiendo al mismo tiempo los usos perversos que de su utilización pudieran derivarse. Este planteamiento, éticamente impecable, no deja de ser utópico.

Las comunidades europeas han establecido (dentro de la política Investigación y Desarrollo) políticas sectoriales que contemplan los riesgos

provenientes de los avances tecnológicos, la manipulación genética y sus aplicaciones comerciales. Otras iniciativas europeas se basaron en la elaboración de un programa específico sobre el genoma humano por un periodo de dos años y en el envío por parte de la Comisión de un informe anual al parlamento europeo y al consejo sobre el desarrollo de este programa específico.

Además las comunidades europeas aprobaron un programa respecto de la medicina preventiva con el fin de elaborar la cartografía del genoma humano de alta resolución, propuesto por la Comisión. Este programa se insertó dentro del 4º programa de investigación y medicina y salud y representa la respuesta europea al desafío internacional que constituyen los grandes proyectos de investigación biológica de los Estados Unidos de Norte América (Mapping) y de Japón (Human Frontier Science Programme).

El parlamento europeo aprobó una serie de propuestas relativas a ocho marcos generales:

1. Respecto del marco jurídico, subraya la libertad de la ciencia y de la investigación que además es un derecho constitucional recogido por las constituciones de los estados miembros, en España en concreto en el artículo 20.

2. En relación con el análisis del genoma, exige como condición indispensable para el empleo de análisis genético:

- a).- Que tengan por finalidad el bienestar personal y libre consentimiento.

- b).- Que el acervo genético de la población no sea utilizado con fines inaceptables y

perversos.

- c).- Prioridad del principio autodeterminación individual sobre el sistema sanitario.

d).- Que se prohíba la transmisión, recopilación, almacenamiento y valoración de datos genéticos.

3. Prohibición de contratación de trabajadores conforme a criterios genéticos y

prohibición de análisis genéticos en reconocimientos médicos sistemáticos.

4. Las aseguradoras no deben exigir a los consumidores la realización de análisis genéticos.

5. Los análisis genéticos en los procedimientos judiciales sólo pueden realizarse

excepcionalmente por orden judicial.

6. Debe elaborarse un catálogo de enfermedades a las que podrá aplicarse la terapia genética somática.

7. Se prohíben todas las intervenciones en la línea germinal y se debe definir el estatuto jurídico del embrión.

8. Deseo que se elaboren directivas detalladas sobre la seguridad en el laboratorio, para las instalaciones de investigaciones genéticas.

Para el avance en la política de investigación y desarrollo de la Comunidad Europea deberá ser llevada a cabo la necesaria armonización legislativa de los países comunitarios. Este procedimiento, en el caso de ser utilizado por la Comunidad podría acelerar la necesaria armonización en el campo de la bioética en los terrenos que afecta de forma inmediata como la investigación genética y el uso de la información.

En la reunión internacional celebrada en Valencia (España) en octubre de 1988, acerca de la cooperación en el proyecto genoma humano ya se puso de manifiesto la necesidad de poner límites a la manipulación del material

genético y se hizo una llamada para que la información genética se use para realzar la dignidad del ser humano.

La Declaración de Valencia de octubre de 1988 se resume en lo siguiente:

- 1) Los científicos participantes asumen la responsabilidad para asegurar que la información genética se utilice para aumentar la dignidad humana, alentando un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales del uso de la información genética.
- 2) La coordinación de la investigación e información sobre los genomas complejos entre naciones y disciplinas de la ciencia.
- 3) Información resultante de la cartografía y secuenciación del genoma humano debe ser de dominio público disponible para la comunidad científica.

En la reunión internacional sobre bioética y sus consecuencias sociales celebrada en Moscú (Rusia) en 1991, se estableció la necesidad de asegurar una coordinación en el ámbito internacional e incluso se sugirió la necesidad de realizar una legislación global.

5.2 La selección de sexo

Se puede afirmar que la selección del sexo de los hijos es un anhelo que se ha repetido a lo largo de la historia bien por motivaciones culturales o sociales como por razones personales. Lo que antes era técnicamente imposible hoy se ha convertido en una realidad fáctica. Hoy debido a los avances de la técnica es posible acceder a los gametos y pre-embriones y en consecuencia seleccionar el sexo del que va a nacer.

Los motivos por los que se ha deseado y desea el nacimiento de un hijo eligiendo su sexo han sido muy variados. Fundamentalmente son deseos personales, de satisfacción del deseo que tienen gran número de parejas de tener hijos de distinto sexo y principalmente el primero varón y el segundo hembra. En España, ese deseo se ha puesto de manifiesto en el caso de una

mujer de Mataró (Barcelona) que en el año 1990 solicitaba la práctica de técnicas de reproducción asistida para conseguir tener un hijo, argumentando que ya tenía cinco hijos varones y que su mayor ilusión era tener una hija (Sentencia del Juzgado nº 2 de Mataró Barcelona, España, 2 de agosto de 1990). Se trataba de una mujer de 45 años, que alegaba como causa legitimadora de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida la gran depresión que padecía por no ser madre de una niña, deseo que había tenido desde siempre incrementado por la idea “de que una hija suya la cuidaría en su vejez como ella misma, que no había tenido hermanas, había cuidado a su propia madre”. Argumentaba además “una sintomatología consistente en una grave depresión reactiva, que comporta un estado de ánimo negativo, debido a un error de diagnóstico en su último embarazo, que produjo el alumbramiento de un varón, situación que no había podido superar con ningún tipo de terapia intentada al efecto, de ahí que la idea de alumbrar a una niña, se haya convertido en una obsesión con riesgo de perturbación mental”.

El ministerio fiscal alegó que la solicitante carecía del requisito exigido en el art.2.1b) LTRA, donde se pide un buen estado de salud psicofísica en la mujer destinataria de estas técnicas. El médico forense dijo que la selección del sexo no suponía manipulación genética, pues en este caso en concreto se solicitaba una técnica de filtración de semen, argumento elegido por el Juez de Mataró para afirmar en su sentencia que “no supone en ningún caso manipulación genética, ya que, en la inseminación artificial, con semen del marido, previa separación por sexo de los espermatozoides contenidos en el mismo, no implica en absoluto manipular genéticamente”. Requerido el dictamen de dos médicos, alegaron que sus deficiencias no afectaban a las responsabilidades propias de la maternidad, “desde el punto de vista psíquico padece una patología menor en cuanto que no se ha efectuado desde el punto de vista médico-legal las funciones superiores que determinan el autogobierno y en general el ejercicio de las responsabilidades propias del rol materno”.

Por todo ello el Juez dictó Auto favorable a la selección de sexo el 2 de agosto de 1990 señalando: “Que debía autorizar y autorizaba a D^a. E. M. C.

para que previa inseminación artificial con semen del marido y previa selección por sexo de los espermatozoides contenidos en el mismo, el alumbramiento de un ser humano de sexo femenino”.

La Fiscalía de Barcelona presentó Recurso y paralizó el Auto hasta que el Órgano Superior mantuviera o revocara el mismo y la Audiencia Provincial de Barcelona revocó el Auto del Juzgado nº 2 de Mataró, por Auto de 12 de noviembre de 1990.

La negativa de la Audiencia Provincial se basó en que la Ley de Técnicas de Reproducción Asistida de España está destinada a remediar la esterilidad y a la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético o hereditario, negando específicamente toda posibilidad de selección de sexo salvo cuando se haga con fines terapéuticos. Señala que dichos fines terapéuticos tienen como exclusivo sujeto pasivo al futuro hijo y en ningún caso a la madre. Hace un llamamiento al respeto absoluto de la dignidad humana señalando “el principio absoluto de la dignidad humana es una conquista del mundo democrático y civilizado en el que el progreso individual y social, debe estar basado en su respeto y desarrollo y que los derechos del niño, deben prevalecer sobre los derechos al niño, la madre es para el hijo y no el hijo para la madre”.

Hay autores que afirman que no puede considerarse esta selección de sexo como una manipulación genética del genoma humano, en un sentido estricto puesto que el niño así nacido no tendrá alterado su genotipo, pues lo heredará íntegro de sus progenitores, desde el punto de vista jurídico la selección de sexo no se admite con carácter general sino en circunstancias muy puntuales, cuando se trata de prevenir una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo (Emaldi, 2002). Son varias las razones que se pueden dar para negar la selección de sexo, el mayor recelo que se ha expresado es que si se diera esta facilidad a los padres podría llegarse a una indeseable desproporción en la distribución de ambos sexos en la sociedad. Otra de las razones es que tener un determinado sexo no es, evidentemente, una enfermedad y la genética no es un objeto de consumo que se utiliza

para aumentar la capacidad de elección de los individuos, sino para aliviar el sufrimiento causado por una enfermedad.

Hernández Ibáñez C., señala que la selección de sexo sólo se debe permitir en aquellos supuestos en los que se puede transmitir al hijo enfermedades hereditarias y congénitas y a través de este procedimiento puedan ser evitadas (Hernández, 1992). Desde el punto de vista jurídico se puede observar cómo dependiendo de los diferentes métodos utilizados para la realización de dicha práctica, la valoración jurídico-positiva que les corresponde es totalmente distinta.

Hay muchos países que regulan o permiten la selección de sexo por motivos terapéuticos: en Alemania, la Ley 13 de diciembre de 1990, sobre protección de embriones (art.3). En esta ley se prohíbe la selección de sexo salvo cuando la misma esté dirigida a preservar al niño de sufrir una enfermedad grave, igualmente ocurre en Francia, Ley número 94-653 de 1994, en Noruega por Ley nº. 56 de 1994.

La legislación española tampoco permite la selección de sexo, salvo que se trate de solucionar problemas de enfermedad. No se acepta la peticiones de los padres para la selección de sexo; a esta conclusión se llega con base en el art.1.3 (Ley 35/88) que configura el ámbito de aplicación de la ley y también porque se prevé como infracción muy grave la selección de sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados (Art.20.2 Bn), también es importante el art8.2 de la Ley 42/88 española que establece que la aplicación de la tecnología genética se podrá autorizar con fines terapéuticos, principalmente, para selección de sexo en caso de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales, especialmente, al cromosoma X, evitando su transmisión. En el mismo sentido el Convenio de Biomedicina se establece que no se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo (Art.14).

5.3 La terapia prenatal

5.3.1 La selección del sexo para la prevención de enfermedades

La elección del sexo del futuro hijo, por medio de las técnicas de reproducción asistida, se realiza normalmente con el fin de evitar la transmisión de enfermedades vinculadas a los cromosomas sexuales (p. ej. n enfermedades relacionadas con el cromosoma X, como la hemofilia, distrofia muscular de Duchenne, etc.). Estas intervenciones no implican, en sentido estricto, ninguna intervención o modificación del genoma humano, sino su selección parcial; el niño nacido por este procedimiento no tendrá alterado su genotipo, pues lo heredará íntegro de sus progenitores. Por ello, no debe suscitar ningún recelo su aceptación cuando se trate de prevenir enfermedades graves incluso aunque comporte la selección –y el correlativo descarte– de embriones.

El verdadero problema reside cuando la selección del sexo del futuro hijo no está

vinculada a una cuestión de salud, pero de esto nos ocuparemos más adelante.

5.3.2 La terapia génica en la línea germinal

Para las intervenciones en la línea germinal (células germinales: gametos y cigoto), en principio deberían valer los mismos criterios que los presupuestos para las realizadas en la línea somática. Sin embargo, existen profundas diferencias. En efecto, debe tenerse presente que en realidad aquí no nos estamos planteando todavía la cuestión de la protección de los gametos y del cigoto (totiponientos) como tales, sino la capacidad reproductora de individuos que presentan anomalías en sus células reproductoras o que se manifiestan inmediatamente después de su unión, aunque para sanarla haya que actuar entre aquéllos.

Además, la terapia génica en la línea germinal plantea otros problemas éticos y jurídicos más graves, pues si bien seguramente podrá contribuir en

el futuro a erradicar defectos génicos en las estirpes sometidas a esta terapia, también tendrá efectos de modificación definitiva del componente genético intervenido y de transmisión a las generaciones sucesivas. La trascendencia de estos efectos para la especie humana no se conoce todavía con precisión ni es posible por ello controlar sus potenciales efectos negativos, como tampoco posibles anomalías o malformaciones graves que podrían presentar los hijos. Los recelos que despiertan tales efectos todavía desconocidos han provocado que se hayan propuesto por algunos especialistas o instituciones una prohibición absoluta de esta modalidad terapéutica, o bien que otros hayan solicitado un aplazamiento o moratoria hasta que tengan más información sobre las posibilidades terapéuticas mismas, sus indicaciones y sus efectos acompañantes para el patrimonio genético y para los hijos. Así, la Declaración sobre el genoma Humano y los Derechos Humanos rechaza la intervención en la línea germinal como práctica contraria a la dignidad humana (art. 24) y el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina prohíbe esta terapia si comporta una modificación de los caracteres hereditarios de la descendencia (art. 13).

De todos modos, cuando se conozca mejor y se domine esta técnica, pudiendo descartarse sus efectos secundarios perniciosos, habrá que pensar en levantar estas prohibiciones, estableciendo al mismo tiempo unos criterios conforme a los cuales sea admisible esta forma de tratamiento y puedan controlarse al mismo tiempo otros usos indebidos.

5.4 La terapia del embrión post-implantatorio y del feto

5.4.1 El marco jurídico

La terapia prenatal puede situarnos ante una también singular situación, que consiste en que los médicos se encuentren ante un nuevo paciente que, a diferencia de los enfermos habituales, presenta la particularidad de que lo es el feto y tal vez también el embrión postimplantatorio. Ambos se hallan en el cuerpo de otra persona, la madre, y de un modo u otro las acciones terapéuticas o paliativas fetales deberán practicarse inevitablemente siempre a través del cuerpo de ella. De ahí que el significado de paciente

aplicado al feto tenga unas implicaciones jurídicas muy peculiares y distintas en particular en lo relativo a las intervenciones corporales invasivas que se infligen a la madre (p. Ej. , si hay que practicar una cesárea u otra intervención quirúrgica en ella para llegar al feto; pero también si se le administran medicamentos y, posiblemente, la terapia génica), a los riesgos que ese tratamiento pueda comportar para su vida o su salud y al consentimiento de ésta en un tratamiento que no le beneficia a ella indirectamente (aunque no es infrecuente que la madre presente a su vez algún cuadro patológico), sino al ser que alberga en su seno. Y no hay que olvidar tampoco que la terapia fetal puede dar lugar a lesiones en el feto (al igual que la terapia en el embrión preimplantatorio), que se manifestarán después del nacimiento, o que, incluso, como consecuencia de ellas el niño nazca muerto, o fallezca poco después de nacer.

Por tales motivos debe ponderarse con especial cuidado la indicación de la terapia y la sujeción a la *lex artis*, con el fin de prevenir riesgos tanto para el feto como para la madre, en particular si el tratamiento que se pretende realizar se encuentra en fase experimental. Por ello la proporcionalidad entre el objeto perseguido y los medios disponibles y riesgos que entraña la intervención adquiere especial relevancia en la terapia fetal, así como el hecho de que sin la terapia (incluso aunque se encuentre en fase experimental) podría optarse por el aborto.

Precisamente, partiendo de estos objetivos preventivos se han señalado las siguientes condiciones como presupuesto de la terapia fetal *in utero*: debe precisarse el alcance de la malformación fetal, así como la existencia de otras malformaciones acompañantes, mediante las pruebas pertinentes; la malformación debe ser compatible con una razonable expectativa de que el niño sea sanado como consecuencia de la terapia; la intervención sólo está indicada si ofrece mejores expectativas cuando realizada antes a la edad del feto si un parto pretérmino seguido de cirugía fetal; así como si el desarrollo del feto compromete la irreversibilidad de la malformación a menos que se practique la intervención; finalmente, hay que valorar si el embarazo gemelar puede constituir una contradicción para el feto sano.

En cualquier caso, y con independencia de cuál sea la solución más adecuada a estos problemas, no cabe la menor duda de la licitud de cualquier acción terapéutica en el feto que le ofrezca razonables perspectiva de mejora, sin perjuicio de las reforzadas precauciones mencionadas, al igual que decíamos respecto a las pruebas diagnósticas previas a ella. Lo mismo puede decirse de la terapia embrionaria.

Aunque en la actualidad son situaciones todavía infrecuentes, en el futuro habrán de irse presentando con toda seguridad, así, diríamos, como terapia habitual cuando sea necesaria, sin perjuicio de su complejidad, que también habrá de disminuir. En los últimos años se han descrito algunas de las terapias fetales ya disponibles: administración de medicamentos a la madre durante el embarazo, inducción del parto pretérmino y corrección del defecto *ex útero*, provocación del parto mediante cesárea electiva, intervención quirúrgica *in útero*.

En el Derecho español son lícitas las terapias en el feto, en el embrión postimplantatorio y preimplantatorio, siempre que, en este último caso, se cumplan los requisitos legales establecidos (art. 13.3. de la Ley sobre técnicas de reproducción asistida).

5.4.2 Conflictos jurídicos en su práctica

Debe destacarse la particularidad de la terapia fetal en sentido estricto, pues el mero hecho del nacimiento modifica radicalmente los presupuestos: los riesgos para la madre desaparecen por completo y el consentimiento en el tratamiento se verá regido por las reglas generales aplicables en los supuestos de las personas sin capacidad para consentir; en ellos serán los padres quienes deberán decidir siempre en el mejor interés del niño y si hubiera un rechazo abusivo al tratamiento por parte de ellos, terceras personas podrán intervenir (la autoridad judicial requerida por el médico, el defensor judicial, art. 163.3 del Código español), también es el mejor interés del paciente menor.

Los problemas empiezan cuando se ha superado el plazo para abortar de acuerdo con la indicación embriótica (veintidós semanas) o con la solución

del plazo (doce semanas) o similar (p. Ej., decisión última o no condicionada de la mujer ; también doce semanas), si las anomalías de las que es portador el feto de detectan o se producen después de ese momento, o cuando tales anomalías no son calificables de graves, pues en ambos casos no existen los presupuestos de la indicación que permite acogerse al aborto. De todas formas, lo frecuente, es que la madre, una vez que ha excluido voluntaria o forzosamente el camino del aborto, desee hacer todo lo posible para que su hijo nazca en condiciones óptimas de salud y quiera colaborar en todo lo necesario para conseguirlo; pero no hay que descartar la hipótesis de que lo rechace. Como podría suceder si, por ejemplo, aparte de su propia salud se ven implicadas sus convicciones religiosas, y de que en tal caso no ofrezca iguales o mejores perspectivas retrasar la intervención terapéutica al nacimiento, pues ante tales circunstancias la decisión ha de inclinarse por esta última solución, evitando así el enfrentamiento con la voluntad materna, que de este modo sería respetada. En cualquier caso, resulta complejo proponer una solución jurídica adecuada para cada situación (piénsese, p. ej., hasta dónde puede llegar la dificultad, si el tratamiento no ofrece muchas garantías de éxito e implica al mismo tiempo grandes riesgos para la madre). En cuanto a la primera situación, que las anomalías sean graves, es fundamental valorar la existencia de riesgos para la madre.

5.4.3 La clonación

La clonación consiste, dice Benítez Ortúzar, en aislar un determinado gen o, en general, un trozo de ADN. Por ello, la clonación como concepto científico es un medio usual en biología molecular que no debe plantear excesiva problemática. Sin embargo, en un contexto ético y jurídico, la clonación aparece identificada con la creación de embriones genéticamente idénticos, a partir de la división de un óvulo fecundado o a partir de la transferencia a un óvulo enucleado del núcleo de una célula diploide, con la consiguiente posibilidad de influir directamente en la evolución de la especie. El producto de la clonación será un clon. Los clones, por tanto, son grupos de organismos genéticamente iguales.

La clonación también es la obtención de individuos genéticamente idénticos a otros por técnicas de reproducción asexual en laboratorio.

Señala Alberrucge Díaz-Flores que la reproducción clónica está basada en una relación totalmente asexual configurándose como una de las más claras manifestaciones de lo que se viene llamando manipulación genética (Alberruche, 1998). Se puede definir la reproducción clónica como el proceso mediante el cual, sin la unión de dos células sexuales, y a partir de la implantación del núcleo de una célula con una dotación cromosomita completa en un óvulo, al que previamente le ha sido extraído el núcleo, se obtiene un ser humano gemelo genético de aquél a quien le ha sido extraída la célula dotada de la totalidad de cromosomas.

El Comité de Expertos sobre Bioética y Clonación del Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la Salud define la clonación como la acción y efecto de clonar, siendo el clon el individuo o grupo de individuos de idéntica constitución genética nuclear, que procede de un único individuo mediante reproducción asexual, siendo fenotípicamente muy semejantes al individuo del que derivan (Informe sobre clonación. En las fronteras de la vida, del Comité de Expertos sobre Bioética y Clonación del Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la Salud, pag.49). Para analizar la clonación desde el punto de vista jurídico señala, Emaldi Cirion, es necesario que previamente se analicen los distintos tipos de clonación y sus finalidades reproductivas (Emaldi, 2001). En la actualidad, se consideran como métodos de clonación a tres procedimientos diferentes:

a) La partición de los embriones preimplantados o generación artificial que consiste en la partición de un pre-embrión o separación de blastómeros provenientes de pre-embiones de 2 a 32 o más células y el alojamiento de las “mitades” o los “cuartos” en una zona pelúcica proveniente de otro óvulo o en una cubierta artificial. Este método da origen a los gametos idénticos.

b) La transformación de núcleos de células embrionarias o fetales o para clonación, el procedimiento de transferencia de núcleos consiste en la

transferencia o trasplante de núcleos provenientes de blastómeros de un embrión pre-implantatorio, o núcleos de células embrionarias o fetales que se obtienen de un cultivo primario o crecen en un cultivo celular, a un óvulo al que se hayan eliminado previamente sus cromosomas. Con esta técnica se obtienen individuos casi idénticos entre sí pero no idénticos a sus progenitores.

c) La transferencia de núcleos de células provenientes de individuos ya nacidos consiste en transferir el núcleo de una célula proveniente de un individuo ya nacido (niño, joven o adulto) a un óvulo o a un cigoto nucleado. Se generan individuos casi idénticos entre sí y, en este caso, casi idénticos a su progenitor.

Este recorrido era necesario por lo que implican las dificultades técnicas que luego se convierten en dificultades jurídicas. Los abogados tenemos el deber de incorporar aspectos técnicos a nuestros argumentos jurídicos, cuando el terreno que se pisa es de corte especializado y novedoso. Muy difícil sería, de otra suerte, tratar de establecer las bases jurídicas de un tema delicado, sin sondear los elementos técnicos y científicos que dan lugar a debates éticos. *¿Feritataquis veraten ditatur? Quistiam quisinum facimet et, aspic tem rem que illest dolor aut quam int, sam non pel is enitibus.*