



# **Análisis Bioético del Impacto Social de las Acciones Eugenésicas ¿Ampliando la Inequidad Social?**

**Delma Alejandra Cobos.**

Tesis - Maestría en Bioética -Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas.  
Secretaría de Graduados en Ciencias de la Salud, 2022.

Aprobada: 21 de abril de 2022.

---

Este documento está disponible para su consulta y descarga en RDU (Repositorio Digital de la Universidad Nacional de Córdoba). El mismo almacena, organiza, preserva, provee acceso libre y da visibilidad a nivel nacional e internacional a la producción científica, académica y cultural en formato digital, generada por los miembros de la Universidad Nacional de Córdoba. Para más información, visite el sitio <https://rdu.unc.edu.ar/>

Esta iniciativa está a cargo de la OCA (Oficina de Conocimiento Abierto), conjuntamente con la colaboración de la Prosecretaría de Informática de la Universidad Nacional de Córdoba y los Nodos OCA. Para más información, visite el sitio <http://oca.unc.edu.ar/>

---

Esta obra se encuentra protegida por una Licencia Creative Commons 4.0 Internacional



Análisis Bioético del Impacto Social de las Acciones Eugenésicas ¿Ampliando la Inequidad Social? by Delma Alejandra Cobos is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional License.

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**Análisis Bioético del Impacto Social de las  
Acciones Eugenésicas ¿Ampliando la Inequidad Social?**

Trabajo de Tesis para optar al Título de Magíster en Bioética

**Delma Alejandra Cobos**

Directora:

María Inés Villalonga

CÓRDOBA  
REPÚBLICA ARGENTINA  
2022

*“El mundo es estable ahora. La gente es feliz; tienen cuanto desean, y no desean nunca lo que no pueden tener. Están a gusto; están seguros; nunca están enfermos, no tienen miedo a la muerte; viven en una bendita ignorancia de la pasión y la vejez; no están cargados de padres ni madres; no tienen esposas, ni amantes que les causen emociones violentas; están acondicionados de tal suerte que, prácticamente, no pueden dejar de comportarse como deben de producirse. Y si cualquier cosa no anda bien, ahí está el soma”.*

*Un mundo feliz. Aldous Huxley (1932)*

---

“LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS NO SE HACE SOLIDARIA  
CON LAS OPINIONES DE ESTA TESIS”

## **Dedicatorias**

A mi familia, especialmente a Mariano, Paula, Sofía, Jeremías, Santiago y Lorenzo, que constituyen una porción activa del futuro de la humanidad.

A las futuras generaciones humanas.

## **Agradecimientos**

A mi directora de tesis, María Inés Villalonga que, con sus sabias correcciones, sugerencias y desinteresada colaboración, contribuyó al desarrollo de esta tesis.

A la directora de la Maestría en Bioética, Cristina Solange Donda que, con sus intervenciones durante el cursado, promovió el debate enriquecedor entre los participantes de la Maestría.

A mis compañeras y compañeros de cursado que, por medio de las discusiones multidisciplinarias, ayudaron a engrandecer mis conocimientos sobre el cuidado y respeto a los seres vivos y el medio ambiente.

A esta casa de altos estudios, nuestra Universidad Nacional de Córdoba, que permitió mi formación profesional por medio de la educación pública, gratuita y de excelente calidad, y que siempre está presente tratando de disminuir la desigualdad de oportunidades.

## Índice

Resumen.....	9
Summary.....	10
Análisis Bioético del Impacto Social de las Acciones Eugenésicas ¿Ampliando la Inequidad Social?.....	11
Definición de Eugenesia, Eugenesia Positiva y Negativa .....	11
Hipótesis .....	12
Objetivos.....	12
Material y métodos.....	12
Eugenesia en Esparta y Atenas.....	13
Reino Unido y el Nacimiento de la Eugenesia Como una Nueva Ciencia .....	14
Eugenesia en Estados Unidos.....	18
Eugenesia en Alemania .....	20
Eugenesia en Méjico y Brasil.....	22
Eugenesia en Suecia.....	24
Eugenesia en España.....	26
Eugenesia en Argentina .....	28
El Inicio de la Genética .....	37
El Genoma Humano .....	38
Eugenesia Genética .....	40
Asesoramiento Genético .....	40
Diagnóstico Embrionario Prenatal: Pruebas Genéticas.....	42
Amniocentesis .....	43
Muestreo de Velloidades Coriónicas .....	43
Detección de ADN Fetal Libre de Células .....	44
Selección de Gametos .....	45

Terapia Génica .....	46
Diagnóstico Genético Preimplantatorio .....	46
Edición del Genoma .....	48
Técnica CRISPR .....	48
Últimos Avances Puestos en Práctica en Técnicas de Reproducción Asistida en Embriones Humanos .....	53
Mantenimiento de Embriones In Vitro Durante Trece Días .....	53
Modificación del ADN Mitocondrial Materno .....	54
Creación de Embriones con Ciertas Características de Resistencia .....	57
Bebés Medicamento, Bebés Programados y Bebés ROPA .....	57
Tratados Internacionales y Leyes Vigentes Referidas a la Experimentación en Embriones Humanos y a Acciones de Eugenesia Positiva y Negativa.....	58
Código de Núremberg .....	59
Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos .....	59
Informe Belmont. Principios Éticos y Directrices para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación .....	62
Normativa Comunitaria. Legislación Europea.....	65
Informe y Recomendaciones de la Comisión de Investigación sobre Fecundación y Embriología Humana (Warnock, Londres, 1984) .....	65
Informe Benda. Alemania .....	66
Informe Palacios. España.....	66
Convención Interamericana sobre Derechos Humanos. Pacto de San José de Costa Rica .....	70
Convención Para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en Materia de Aplicación de la Biología y la Medicina: Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina .....	71

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, UNESCO.....	74
Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Generaciones Futuras (UNESCO).....	76
Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO).....	78
Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO).....	81
Legislaciones argentinas referidas al genoma humano.....	82
Constitución Nacional Argentina.....	83
Ley 25.326, Protección de los Datos Personales .....	83
Código Civil y Comercial de la Nación.....	84
Ley N°26.862. Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas Médico-asistenciales de Reproducción Médicamente Asistida.....	85
Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) N.º 27.610....	89
Aborto en América Latina, Legislaciones.....	90
Información que se Ofrece al Público Sobre las Prácticas Eugénicas en Seres Humanos .....	91
¿Puedo Ser Donante de Óvulos?.....	91
¿Cuánto Pagan por Donar Óvulos en Diferentes Países? .....	92
Maternidad Diferida. Banco de Óvulos de Maternidad Diferida .....	93
¿Quién Puede ser Donante de Semen? .....	94
Mi Hijo... ¿Se Parecerá a Mí? .....	94
Asesoramiento Genético .....	96
Tratamientos de Reproducción Asistida .....	96
Turismo Médico .....	97
Subrogación de Vientres .....	99
Testimonios .....	103



Fertilización Asistida en Lima, Perú.....	103
Discusión .....	104
Conclusiones .....	124
Hoja de Siglas Utilizadas .....	129
Referencias.....	132

## **Resumen**

Eugenesia se refiere al estudio y aplicación de las leyes de la herencia para el perfeccionamiento de la especie humana. En la esfera doctrinaria, estudia los medios de control social que pueden beneficiar o perjudicar las cualidades raciales. De acuerdo con su objetivo, se clasifica en eugenesia negativa, aquella que busca anular los defectos genéticos y evita la transmisión de patologías heredables y, eugenesia positiva, la que tiene como objetivo seleccionar los rasgos beneficiosos de una especie. Históricamente, la eugenesia se ha ejercido con fines de dominación y, con mayor intensidad, posterior a crisis sociales y económicas. Desde fines del siglo XX y en lo transcurrido del XXI, surge una nueva forma de eugenesia, la genética, representada por tres grandes hitos: el nacimiento de la primera bebé de probeta, la secuenciación completa del genoma humano y la edición del genoma humano, con la técnica CRISPR/Cas. Así, mientras algunas personas acceden a las técnicas de fertilización asistida, ya sea, con fines terapéuticos o perfectivos, teniendo hijos/as genéticamente saludables y, generalmente en condiciones económicas de ofrecerles una adecuada alimentación y educación; otras mujeres cursan sus embarazos y tienen sus hijos/as en extremas condiciones de pobreza; ampliando, aún más, la inequidad social. Los comités de bioética, junto a las legislaciones y tratados internacionales referidos a la protección del genoma humano, deben poner freno al avance de las ambiciones del capitalismo representadas por el biotecnopoder, si no podemos llegar en el futuro a formar parte de un mundo organizado genéticamente en castas sociales.

## **Summary**

Eugenics refers to the study and application of the laws of heredity for the improvement of the human species. In the doctrinal sphere, it studies the means of social control that can benefit or harm racial qualities. According to its objective, it is classified as negative eugenics, which seeks to eliminate genetic defects and prevent the transmission of heritable disorders, and positive eugenics, which aims to select the beneficial traits of a species. Historically, eugenics has been exercised for domination purposes, with greater intensity after social and economic crises. Since the late XX century and into the XXI, a new form of eugenics has emerged, genetics, represented by three major milestones: the birth of the first test-tube baby, the complete sequencing of the human genome, and the editing of the human genome using the CRISPR/Cas technique. Thus, while some people have access to assisted fertilization techniques, either for therapeutic or improvement purposes, having genetically healthy children and usually in good economic conditions to provide them with adequate food and education; other women carry out their pregnancies and have their children in extreme conditions of poverty; widening social inequality even more. Bioethics committees, together with international laws and treaties related to the protection of the human genome, must put a stop to the advance of capitalism's ambitions represented by biotechnological advances. Otherwise, we might in the future become part of a world genetically organized in social castes.

# **Análisis Bioético del Impacto Social de las Acciones Eugénicas ¿Ampliando la Inequidad Social?**

## **Definición de Eugenesia, Eugenesia Positiva y Negativa**

El término eugenesia se puede definir desde diferentes perspectivas:

1. Etimológicamente, deriva del griego “eugenes”, es decir, aquel ser humano bien parido que reúne las mejores características físicas y psíquicas de la especie.
2. Desde el punto de vista de las ciencias biológicas, se refiere al estudio y la aplicación de las leyes de la herencia para el perfeccionamiento de la especie humana<sup>1</sup>.
3. En la esfera doctrinaria, hace referencia al estudio de los medios de control social que pueden beneficiar o perjudicar las cualidades raciales, tanto físicas como mentales, de las generaciones futuras.
4. Por último, Sergio Cecchetto (2007) en su libro “La biología contra la democracia” la define como “eugenesia clásica”:

*El conjunto de las acciones técnicas, avaladas por el conocimiento biológico disponible, tendientes al progreso social y centradas en favorecer la reproducción de los individuos o grupos humanos considerados valiosos y en impedir la reproducción de los individuos o grupos humanos considerados disvaliosos o indeseables (p. 13)*

Podemos considerar dos tipos de eugenesia de acuerdo con el objetivo que persiga cada una de ellas: negativa y positiva.

La eugenesia negativa o “preventiva” es aquella que busca anular los defectos genéticos, y, de ese modo, evitar la transmisión de patologías heredables. Los principales métodos utilizados en su inicio abarcaban la esterilización, la prohibición del matrimonio entre personas consideradas no valiosas, el uso de prácticas anticonceptivas, el aborto, el infanticidio y la segregación de los considerados con anomalías potencialmente heredables. Actualmente, con el conocimiento de la genética, se puede actuar por medio del consejo genético y la amniocentesis. Adicionalmente, con las nuevas técnicas de fertilización asistida, con la selección de gametos o por medio del diagnóstico pre-

implantatorio, corrigiendo alguna alteración cromosómica, como una forma de eugenesia terapéutica.

Son ejemplos de eugenesia positiva, alentar la procreación entre individuos con rasgos físicos o intelectuales considerados superiores a los del resto de la población y, actualmente, con las técnicas de fertilización asistida, la selección de gametos o la selección preimplantatoria de los embriones<sup>2</sup>.

## **Hipótesis**

Tanto la eugenesia positiva como la negativa generan un modo de relación que oscila entre discriminación y racismo, estigmatización y dominación, con la consecuencia de favorecer el desarrollo de una sociedad aún más injusta.

## **Objetivos**

### ■ **Objetivo general:**

Realizar un análisis bioético del desarrollo de prácticas eugenésicas en embriones humanos.

### ■ **Objetivos específicos:**

1. Descubrir los motivos que condicionan e inducen a la eugenesia en embriones humanos.
2. Demostrar los valores morales, los principios éticos y los derechos humanos que se ven afectados por las prácticas eugenésicas.
3. Elaborar una reflexión ética sobre las consecuencias en la sociedad de las prácticas eugenésicas en embriones humanos.

## **Material y métodos**

Lectura y análisis de la siguiente documentación:

1. Documentación sobre la evolución histórica de las prácticas eugenésicas en humanos.
2. Informes científicos sobre los últimos avances en fertilización asistida entre 2015-2020.

3. Tratados y leyes internacionales y leyes nacionales vigentes referidas a la experimentación en embriones humanos y a acciones de eugenesia positiva y negativa.
4. Información que se ofrece al público de las prácticas eugenésicas en embriones humanos.

### ***Eugenesia en Esparta y Atenas***

Si bien se considera al médico Francis Galton como “el padre de la eugenesia”, esa idea de mejora de la especie humana es aún más antigua y podemos remontarnos a los siglos V y IV A.C. en Esparta, donde llevaron a la perfección la eugenesia con el método denominado Agogé, que consistía en una técnica educativa obligatoria cuyo principal objetivo era obtener los mejores hombres y mujeres para el combate y enfrentamiento bélico. Este mecanismo de eugenesia contaba con una primera selección al momento de nacer, en la que los neonatos, independientemente de su sexo, eran examinados por un consejo de ancianos para valorar sus potenciales físicos positivos o minusválías. En caso de ser considerados minusválidos por dicho tribunal, eran arrojados en el Monte Taijeto, como una primera forma de eugenesia negativa. Los considerados “aptos”, eran criados en familia, pero con métodos sumamente duros para prepararlos para la segunda etapa, que comenzaba entre los cinco y siete años (llamados paides, en esta etapa de crianza) edad en la que pasaban a depender del Estado, recibiendo un entrenamiento teórico básico y formación en atletismo, lucha y manejo de armas.

La tercera etapa, considerada la más importante, comenzaba a los doce años (en esta etapa eran llamados efebos). Entre los doce y quince años llevaban el cabello rasurado, andaban desnudos, prácticamente no se les permitía bañarse y debían proveerse su propio lugar para dormir. A partir de los quince años, se dejaban crecer el cabello y eran sometidos a todo tipo de padecimientos para su fortalecimiento físico y mental. Debían proveerse hasta de su propio alimento, incluso robando, pero siendo sometidos a apaleamientos como castigo, si eran descubiertos. En la tercera etapa, entre los dieciocho y veinte años, ponían a prueba todo lo aprendido hasta entonces en el “examen integral de las condiciones de los jóvenes”. Superada esta evaluación, entre los veinte y treinta

años, pasaban a formar parte del ejército espartano como “iniciados” y recién a partir de los treinta años tenían derecho a formar una familia.

Las mujeres también recibían un entrenamiento físico y atlético en condiciones extremas a partir de los siete años, la idea era que pudieran engendrar valiosos guerreros.

En cuanto a la eugenesia en la Antigua Grecia era puramente teórica, en la versión de P. Azcárate del libro *Las leyes*, Platón (s.f.) se hace referencia a ella:

*Muy bien, volvamos a los recién casados: enseñémosles cómo habrán de conducirse para engendrar hijos y establezcamos amenazas en forma de leyes para los que no quisieran obedecer...Es preciso que el esposo y la esposa se convenzan de que están obligados, en cuanto a ellos dependa, a dar a la república hijos bien formados de cuerpo y alma<sup>3</sup>.*

Incluso el Estado vigilaba a los nuevos matrimonios y la producción de la progenie. Para unir a los mejores hombres y a las mejores mujeres se organizaban “festivales matrimoniales” anuales cuyo número de participantes era proporcional al número de fallecidos, para de ese modo mantener un número estable en la población. Estos festivales, en que cohabitaban hombres y mujeres, duraban un mes, tiempo suficiente para que las mujeres quedaran embarazadas. El método para escoger a los participantes era un “sorteo puro” en el que existía la maniobra en la que nunca los minusválidos tenían “la suerte” de ser elegidos. Platón propone crear una población con los participantes del festival en que las mujeres eran comunes a todos los hombres y no se conocía de quien eran los hijos que nacían de ese festival<sup>4</sup>.

### ***Reino Unido y el Nacimiento de la Eugenesia Como una Nueva Ciencia***

En la era Contemporánea, a fines del siglo XIX, surge entre científicos y médicos, un movimiento que defendía el mejoramiento de la herencia humana; este movimiento fue liderado por Francis Galton (1883), científico británico que le dio el nombre de “eugenesia” a este nuevo campo de investigación, y que la define (traducción propia)<sup>5</sup>:

*Queremos una breve palabra para definir la ciencia de la mejora de las existencias, que de ninguna manera se limita a cuestiones de apareamiento juicioso, pero que, especialmente en el caso del hombre, toma en cuenta todas*

*las influencias que tienden en un grado remoto a otorgar a las razas o cepas de sangre más adecuadas o que tienen más posibilidades de prevalecer rápidamente sobre las menos adecuadas, que de modo contrario no habrían tenido. Francis Galton (1883).*

Francis Galton era primo de Charles Darwin (1859) y se inspiró en su libro El origen de las especies<sup>6</sup>. Según Charles Darwin, los procesos de adaptación, junto con la selección natural, producían cambios en la herencia y evolución en las especies:

*¿Viendo que indudablemente se han presentado variaciones útiles al hombre, puede, pues, parecer improbable el que, del mismo modo, para cada ser, en la grande y compleja batalla de la vida, tengan que presentarse otras variaciones útiles en el transcurso de muchas generaciones sucesivas?...Por el contrario, podemos estar seguros de que toda variación en el menor grado perjudicial tiene que ser rigurosamente destruida. A esta conservación de las diferencias y variaciones individualmente favorables y a la destrucción de las que son perjudiciales las he llamado yo selección natural o supervivencia de los más adecuados. Charles Darwin (1859).*

Francis Galton basa su teoría de eugenesia tomando el concepto de la teoría darwiniana de la supervivencia de los más adecuados, pero no aceptando el gradualismo darwiniano en el que influía el medio ambiente, sino interviniendo en forma activa en ese proceso de selección, imitando a los criadores de animales.

Si consideramos las fechas, ya en 1866, Gregor Mendel publicó los resultados de sus experimentos con semillas, describiendo las dos leyes de la herencia genética que introdujeron la idea de los rasgos dominantes y los recesivos<sup>7</sup>.

Francis Galton atribuyó carácter heredable a aptitudes como la inteligencia, habilidades artísticas y a patologías como la epilepsia o el alcoholismo, sin tener en cuenta los factores ambientales que permitían el desarrollo de esas aptitudes o patologías. De esa manera, en Reino Unido se incentivó el matrimonio y desarrollo de la progenie de los individuos considerados “mejores” en calidad física y desarrollo del carácter, inteligencia, habilidades artísticas, etc.; intentando realizar un tipo de eugenesia positiva y evitando al



máximo que los “débiles mentales” tuvieran hijos, como forma de eugenesia negativa<sup>8</sup>. Es así como Francis Galton crea en 1884 el Laboratorio Antropométrico como stand en la Feria Internacional de Salud realizada en Londres (International Health Exhibition). De ese modo la gente pagó para que les realizaran mediciones y así poder tener datos de sus fortalezas y debilidades, obteniendo Francis Galton, un importante banco de datos con las características antropométricas de la población. Para comprobar su hipótesis, estudió y describió pedigríes familiares de personas famosas (jueces, gobernadores, militares, científicos, poetas, músicos, etc.), llegando a la conclusión de que, hombres distinguidos provienen de familias distinguidas<sup>9</sup>.

En 1901, crea junto a sus discípulos Karl Pearson y Walter Weldon, la revista *Biometrika*, para promover el estudio de la bioestadística<sup>10</sup>.

Resultado de esta mixtura de conocimientos darwinianos y el concepto de eugenesia creado por Francis Galton, muchos eugenistas temían que instituciones modernas como el seguro social y los avances médicos dañaran este proceso de selección natural, permitiendo la sobrevivencia y reproducción de individuos considerados “inferiores”. Siendo el principal propósito de la eugenesia revertir esa “tendencia degenerativa” para que los seres humanos pudieran fomentar su proceso evolutivo.

A principios del siglo XX, fueron “redescubiertas” las leyes de la herencia de Gregor Mendel, esto provocó una división entre los científicos de la época en dos corrientes:

1. Los biometristas, que apoyaban el tratamiento estadístico de los datos, como rasgos físicos, nivel de inteligencia, número de prole, con una evolución gradualista, apoyando a la vez la teoría de Charles Darwin.
2. Los mendelianos o genetistas, que consideraban importante la experimentación y asumían la evolución de manera discontinua.

Francis Galton se mantuvo entre las dos corrientes, al considerar como heredables ciertas capacidades de intelecto, ya sea en más o en menos; pero desconociendo que la influencia del medio ambiente y las condiciones de pobreza y marginalidad no constituyen el medio adecuado para que la persona desarrolle sus mejores características físicas e intelectuales.

La eugenesia británica hizo mayor énfasis en la clase social que en la raza, quizás debido a que la inmigración en el Reino Unido no era tan importante como en otros países y que el mestizaje era insignificante. A partir de 1900, el movimiento eugenista propiciado por Francis Galton, se diseminó por el mundo occidental, especialmente entre científicos y médicos. En la década de 1920, estaba tan fortalecido, que en muchas universidades de Estados Unidos y Europa se dictaban cursos de eugenesia.

Se celebraron tres Congresos Internacionales de Eugenesia: el primero, en 1912, en Londres y el segundo y el tercero, en Nueva York, en 1921 y 1932, respectivamente.

En el primer Congreso sobre eugenesia, realizado en Londres en 1912, Estados Unidos presentó el “Informe Preliminar del Comité de la Sección Eugenésica de los Criadores Estadounidenses. Asociación para estudiar e informar sobre los mejores medios prácticos para eliminar lo defectuoso del germoplasma en la población humana”. Este Comité contaba con tres secciones: plantas, animales y eugenesia.

En el área de la eugenesia, contaba con diez comités compuestos por especialistas en el área. En dicho libro se habla del “germoplasma”, definiendo como de transmisión hereditaria a la criminalidad, la epilepsia, la locura, pero también a la genealogía, por nombrar algunas, y, proponiendo como tratamiento o medidas eugenésicas negativas, la segregación de por vida, la esterilización e incluso la eutanasia<sup>11</sup>.

Estos congresos sirvieron no sólo para dar a conocer las ideas eugenistas, sino también para difundirlas, creándose más de treinta organizaciones eugenésicas en Alemania, Francia, Escandinavia, Italia, Rusia, países latinoamericanos y asiáticos; con diferentes matices, de acuerdo con los diferentes contextos históricos y sociales.

Debido a que el grupo de eugenistas era muy heterogéneo se marcaron dos tendencias:

1. Los genetistas: creían que todos los factores tanto psíquicos como mentales eran heredables y que, por lo tanto, las mejoras sanitarias y de los sistemas de salud, sólo permitían la mayor proliferación de los considerados “no aptos”.

2. Los reformistas: afirmaban que la mejora de las condiciones ambientales y de salud, contribuían a una mejora racial.

### ***Eugenesia en Estados Unidos***

Estados Unidos fue uno de los países que mejor desarrolló las prácticas eugenésicas, resumidas en control de los matrimonios, leyes de esterilización, internación de débiles mentales y control de la inmigración. Favorecido quizás, por el momento histórico y social que se vivía luego de la Guerra de Secesión, desarrollada entre 1861 y 1865; caracterizado por malestar social, pobreza, migraciones (fundamentalmente de Europa meridional y oriental) y la crisis económica. La eugenesia fue vista entonces, como una solución que trataba de eliminar el “plasma germinal defectuoso” poniendo énfasis en la pobreza, el alcoholismo y las alteraciones mentales, como condiciones heredables y no asociándolas a las malas condiciones ambientales y económicas. Ya desde 1875, Estados Unidos comenzó a poner trabas a la inmigración de “indeseables” considerados en un principio las prostitutas y exconvictos. Con el paso de los años se fueron añadiendo nuevos grupos de personas a la lista de indeseables: en 1882 “lunáticos e idiotas” y en 1903 “epilépticos e insanos”. A inicios del siglo XX, concretamente en 1907 y 1910, se implantaron en los Estados de Indiana y California respectivamente, leyes de esterilización dirigidas a enfermos mentales y a delincuentes, es decir, personas cuyos caracteres hereditarios negativos se transmitirían a su descendencia (amenaza genética).

La fundación de la Oficina de Registro Eugenésico, creada en 1910, a cargo de Charles Davenport, significó la maximización de la investigación y de la propaganda eugenésica en los Estados Unidos. En 1921 se promulgó una ley que ponía cupos a la inmigración, debiendo no ser superior al 3% de la población censada en 1910. En 1924, la Ley Johnson-Reed sobre Inmigración, impuso límites permanentes a la llegada de inmigrantes mediante cuotas calculadas según el país de origen. La cuota proporcionó visas de inmigración en los Estados Unidos al 2% del número total de personas de cada nacionalidad a partir del censo nacional de 1890 y excluyó completamente a los inmigrantes de Asia. En todas sus partes, el objetivo más básico de la Ley de Inmigración de 1924 era preservar el ideal de la homogeneidad de Estados Unidos. Así, esta ley, entre

1924 e inicios de la Segunda Guerra Mundial, impidió el ingreso de seis millones de europeos del Sur, Centro y Este<sup>12</sup>.

También, como otra forma de eugenesia negativa, Estados Unidos se convirtió en la primera nación de la época moderna en la que se promulgaron leyes de esterilización eugenésica en función de la pureza de la raza humana. En 1907, en Indiana, debido al aumento de la inmigración de negros y al incremento de la pobreza en las ciudades, se aprobó una ley que restringía la inmigración y autorizaba la esterilización forzada. Dicha práctica era realizada por cirujanos, en personas internadas en instituciones, consideradas criminales incorregibles, imbéciles y alienadas. La esterilización forzada se justificaba en estas poblaciones institucionalizadas ya que se las consideraba transmisoras de su “patología” en forma hereditaria y, por lo tanto, de riesgo potencial para el resto de la población. En 1915, doce estados habían legislado en ese sentido, con el agravante de que muchos inmigrantes analfabetos y que no comprendían el idioma, eran considerados débiles mentales. El número de personas internadas en Instituciones mentales se triplicó entre 1904 y 1923. Entre 1907 y 1937, treinta y un estados americanos promulgaron leyes de esterilización eugenésicas. A mediados de la década del 30, había en Estados Unidos cuatro estados que prohibían el matrimonio entre borrachos, cuarenta y uno entre personas con problemas mentales y diecisiete entre epilépticos.

Fue California el estado en el que se llevaron a cabo el mayor número de esterilizaciones, en 1909 se aprobó la tercera ley de esterilización en Estados Unidos, realizada por F.W. Hatch, secretario de la Comisión Estatal en Locura. Dicha ley autorizaba a supervisores médicos de asilos y prisiones a “desexualizar” a pacientes o presos, tanto hombres como mujeres, si eso significaba “una mejora en su condición física, mental o moral”. Esta ley amplió sus alcances para proteger a los médicos de represalias legales y poner en primer plano la lógica eugenésica de las cirugías en lugar de la penal. Así, se cambiaron las definiciones como "locura hereditaria o manía crónica incurable o demencia", por "enfermedad mental que pudo haber sido heredada con probabilidades de transmitirse a los descendientes". También se apuntó a presos afectados por "varios grados de imbecilidad y perversión, desvíos marcados de normalidad mental o enfermos de naturaleza sifilítica”.

En el año 1979, en Sacramento, capital del estado de California, el legislador Art Torres, presidente del Comité de Salud, presentó un proyecto de ley a la Legislatura para derogar la ley de esterilización del estado de California. Habiendo sido aprobada en las mismas cámaras setenta años antes y modificada varias veces durante décadas, esta ley había autorizado más de veinte mil esterilizaciones no consensuadas en pacientes alojados en hogares estatales y hospitales, es decir, un tercio de las sesenta mil (o más) esterilizaciones forzadas efectuadas en los Estados Unidos durante el siglo XX<sup>13</sup>.

La lucha contra los deficientes mentales a través de la esterilización con la protección racial como objetivo, se acabaría institucionalizando en 1927, en el caso Buck vs. Bell, que legalizó en el estado de Virginia la esterilización de Carrie Buck una mujer internada en una Colonia de Virginia por ser madre soltera a los 17 años. Este caso constituye un ejemplo de cómo las esterilizaciones forzadas fueron amparadas por el Poder Judicial de Estados Unidos. Dicho caso fue llevado a la Suprema Corte de Justicia y con la siguiente sentencia del juez Oliver Wendell Holmes (1927):

*Es mejor para todo el mundo si -en vez de esperar para ejecutar a los descendientes degenerados por algún crimen o dejarlos que se mueran de hambre por su imbecilidad- la sociedad puede prevenir que aquellos que son manifiestamente inaptos se reproduzcan...El principio que sostiene la vacunación obligatoria es suficientemente amplio para cubrir el corte de las trompas de Falopio (...) Tres generaciones de imbéciles son suficientes<sup>14</sup>.*

### **Eugenesis en Alemania**

Perder la Primera Guerra Mundial, le provocó a Alemania grandes pérdidas financieras, desmembramiento del territorio y desarticulación de la población. El número de habitantes disminuyó dramáticamente, los hospitales se llenaron de enfermos, aumentó la mortalidad infantil y las enfermedades infecciosas (tuberculosis, enfermedades venéreas). Esta decadencia del pueblo alemán favoreció un discurso político de “reconstitución nacional” que en sus inicios fue inclusivo, considerando a su propia población enferma. Luego, sobre todo con la difusión de las ideas de la corriente eugenésica y tomando como

ejemplo a Estados Unidos, llevaron al desarrollo eugenista en extremo: el holocausto judío.

Luego de la caída del Kaiser Guillermo II, se creó la república de Weimar con la Constitución de 1919 que, debido a los graves problemas económicos y sociales, tuvo su decadencia en 1933. El 30 de enero de 1933, el presidente de Alemania, el general Paul von Hindenburg, nombró canciller a Adolf Hitler. El 2 de agosto de 1934 muere Paul von Hindenburg y Adolf Hitler asume el gobierno, se convierte en el dictador de Alemania y asume el nombre de Führer o “líder”.

Durante este periodo se formaron dos líneas eugenésicas. La primera, una línea eugenista positiva, que utilizaba el Sistema de Bienestar Social para favorecer el desarrollo humano y las condiciones ambientales favorables y que, por lo tanto, fue más inclusiva, fomentando, por ejemplo, la buena alimentación de las madres durante el periodo de lactancia. Esta línea eugenista positiva sostenía que el mayor número de “individuos apropiados” significaba indirectamente un descenso de la población no adecuada, como una forma tácita de eugenesia negativa. De ese modo se estimuló la natalidad y el embarazo en familias que no tenían “parientes defectuosos”, prolongando el periodo de lactancia y favoreciendo el cuidado de los/as niños/as. El Ministerio de Salud realizó árboles genealógicos y se entregaron certificados de matrimonios logrando un control más estricto de las parejas y su descendencia. Estas fueron medidas ofrecidas por el Estado, pero tomadas por la población en forma voluntaria, cada uno era agente de su propia transformación. Debido a los grandes problemas económicos, entre ellos, la hiperinflación, este movimiento desapareció en 1929.

La segunda línea, la de eugenesia negativa, destinada a terminar con las poblaciones desadaptadas, propuso el aborto selectivo, la esterilización obligatoria de los grupos considerados “antisociales” y de las razas consideradas “forasteras” y “degeneradas”, considerando a ese tipo de intervenciones como equivalente a un proceso de selección natural.

En 1927 se crea en Berlín el Instituto Kaiser Wilhelm para Antropología, Herencia Humana y Eugenesia que estaba formado por tres departamentos:

1. Departamento de Antropología: dirigido por Eugen Fisher, conocido por su trabajo “problema de la bastardización en el hombre” en el que describe la

mezcla de razas y las consecuencias del matrimonio interracial, y que fue la base de las Leyes de Núremberg del Tercer Reich.

2. Departamento de Eugenesia: dirigido por Herman Muckerman, defensor de la esterilización y de la selección de “familias normales”, es decir, grupos con características eugenésicas positivas.
3. Departamento de Herencia Humana: dirigido por Otmar Freiherr Von Verschuer, cuyo objetivo era buscar la herencia de cualidades intelectuales y descubrir la relación entre ciertas enfermedades como la “criminalidad” y su carácter heredable. Fue un defensor de la esterilización obligatoria en “subnormales morales y mentales”. Para él, la estructura jerárquica, era un proceso de evolución y selección natural, y constituía la base biológica de la sociedad.

Después de 1933, la comunidad académica fue invadida por un activismo eugenésico y la creación de leyes de “limpieza efectiva de la patria”. En 1933 se promulga la Ley de esterilización y la Ley de criminales habituales peligrosos. En 1935, la Ley de matrimonio saludable y, finalmente, la restauración del Servicio Civil Profesional; todas leyes que apuntaban mostrar al otro como el transportador de enfermedades infecciosas. Así, entre 1933 y 1939, gracias a la política nazi, cientos de miles de personas fueron esterilizadas y muertas en el sistema de salud industrializado.

Fueron considerados individuos inadaptados, primero los criminales, discapacitados, débiles mentales y esquizofrénicos. Posteriormente los judíos, gitanos, comunistas, bolcheviques, homosexuales y negros. De ese modo se lograba “limpiar” la tierra de estos seres que eran considerados enfermos, para lograr lo que llamaron la “Regeneración del Este”: mejoramiento genético de las poblaciones por la expulsión o aniquilamiento de los individuos, para así repoblar el espacio dejado por ellos con alemanes altamente calificados<sup>15</sup>.

### ***Eugenesia en Méjico y Brasil***

En ambos países, se aplicaron medidas eugenésicas mixtas, o lo que se denominó “hibridación eugenésica”. Por un lado, tendientes a mejorar la salud y educación de la población (eugenesia reformista); pero también a fomentar

políticas de “blanqueamiento” de la población, incentivando la inmigración europea y norteamericana (mejoría de la línea biológico racial).

En Brasil, la Guerra del Paraguay generó grandes pérdidas humanas, económicas y materiales. La abolición de la esclavitud, con la sanción de la Ley Aurea en 1888, y el surgimiento de la República en 1889, comenzó a preocupar a la cúpula política debido al mayor número de personas negras que comenzaban a acceder a la libertad. Comienzan, consecuentemente, a surgir teorías fuertemente raciales que aseguraban jerarquías dentro de la sociedad de acuerdo con el color de piel, ocupando la raza blanca los lugares más altos y posicionando a la población negra en los últimos peldaños. Se establecen entonces “políticas de blanqueamiento”, con ese fin se crean la Sociedad de Eugenesia de Sao Pablo, en 1918 y la Liga Brasileña de Higiene Mental, en 1923.

En la década del 30, debido a la idea de que la mejora de las condiciones higiénicas y ambientales influyen en la mejora genética de la población, se desarrollaron medidas sanitarias dedicadas a la mejora de la salud pública y del sistema educativo, cuyo lema era “orden y progreso”, y que estaba destinado a los sectores más pobres de la sociedad. El movimiento eugenésico brasileño, como el de la mayoría de los países, se fue desintegrando al ver los resultados finales de la Segunda Guerra Mundial.

En Méjico, el movimiento eugenésico se inicia con el fin de la Revolución Mejicana, en 1917, y surgen tres propuestas eugenésicas fundamentales:

1. La higiene racial, fundamentada en la idea de blanqueamiento de Brasil.
2. Puericultura, con el fomento del cuidado biológico y educativo de los niños.
3. Prevención sanitaria, basada en medidas de prevención de enfermedades.

En ese mismo año se implantó la Ley de Relaciones Matrimoniales, que establecía que el matrimonio debía registrarse en beneficio de la especie, con evidentes objetivos eugenésicos de buena salud, luchando en contra de enfermedades o deficiencias consideradas de carácter contagioso o hereditario, como el alcoholismo, la sífilis o la tuberculosis.



En 1929 se crea la Sociedad Mexicana de Puericultura y en 1931, la Sociedad Eugénica Mexicana, que, contando con el apoyo estatal, tenían por finalidad controlar los “males sociales” de la época, como eran considerados el alcoholismo y la prostitución. En 1932, se implantó una medida eugenésica enfocada a la higiene y bienestar social, denominada “Proyecto para la educación sexual y la profilaxis de las enfermedades venéreas”, a través de la cual se pretendía fomentar la educación reproductiva de los niños, tanto en el seno de su propia familia, como en el sistema educativo estatal<sup>16</sup>. Al igual que en Brasil y otros países, este movimiento eugenista tuvo su ocaso cuando se conocieron los resultados de las atrocidades realizadas durante la Segunda Guerra Mundial.

En cuanto a la eugenesia positiva, otros proponían que fueran más prolíferos los considerados “seres superiores” como los de clases sociales altas y los intelectuales, a través de la rebaja de impuestos y por medio de subsidios, para que de este modo tuviesen mayor número de hijos<sup>17</sup>.

### ***Eugenesia en Suecia***

Suecia, junto con Brasil y México fue otro de los países que aplicaron esta hibridación eugenésica con una mezcla de mejora biológico-racial y de las medidas sanitarias.

En 1909 fue creada la Sociedad Sueca de Higiene Racial y en 1910 la Sociedad Mendel, ambas utilizadas como herramientas de difusión de la eugenesia con fuerte contenido racial y que tuvieron éxito antes y después de la Primera Guerra Mundial, con restricciones a la inmigración y la esterilización, especialmente de delincuentes y retrasados mentales.

En 1915 se implantó la Ley sobre el matrimonio y el divorcio, que prohibía el matrimonio a personas con deficiencias mentales y/o enfermedades infecciosas y permitía tramitar el divorcio en caso de estar casado con una persona con estas características.

En 1922 el parlamento sueco aprobó la creación de Instituto Estatal, con el objetivo de establecer una distinción antropológica a través del estudio racial de los ciudadanos suecos, de su ascendencia y descendencia. Se realizó la distinción de éstos con los “asociales”, como eran considerados los bastardos, gitanos y homosexuales o personas con deficiencias físicas o mentales;

realizando una comparación entre la raza sueca y otras, como la africana o la de Europa del Este.

En dirección opuesta, el matrimonio Myrdal (compuesto por Alva Myrdal, ganadora del Premio Nobel de la Paz en 1982 y su esposo Gunnar Myrdal, economista y ganador del Premio Nobel de Economía en 1974) publican en 1934, su obra "Crisis en la cuestión de la población". En dicha publicación, defendieron un tipo de eugenesia positiva relacionada con la maximización del bienestar del pueblo y contraria a la eugenesia racial, proponiendo mejoras en los subsidios infantiles, la atención sanitaria materna y de la población en general, para lograr la mejora en las tasas de natalidad que estaban en franca disminución. Esto se logró con la inclusión de los sujetos en el denominado "Hogar del pueblo", con la evolución del Estado sueco hacia uno inclusivo en lo que se refiere a economía, salud, e inclusión social y política.

Como medida para acabar con los "improductivos", se implantó el 1 de enero de 1935, la Ley de esterilización voluntaria, dirigida a enfermos mentales, marginados sociales y pervertidos; con el objetivo de proteger a la población sueca, en sentido de protección social y expansión de su calidad de vida. La misma ley establecía la esterilización obligatoria restringida a enfermos mentales con pronóstico grave e irreversible.

En 1941, se creó un proyecto de ley que extendía como sujetos para esterilización obligatoria a todo individuo considerado "incompetente" o que no llevara una vida acorde al Estado de Bienestar. En 1976, esta ley fue derogada, pero ya habían sido esterilizadas más de sesenta y dos mil personas, de un total de población que en ese momento ascendía a seis millones.

En 1972, se creó una nueva ley de esterilización dirigida a las personas que querían cambiar de sexo, siendo la esterilización un requisito previo a la intervención. Además de ello, se abriría una investigación para dilucidar si estos individuos habían donado semen u óvulos, o si los habían congelado para tener descendencia con posterioridad. En caso de que eso hubiera ocurrido, no podrían cambiar de sexo legalmente. Esta ley de esterilización "transgénero" siguió vigente hasta el año 2013, año en que fue finalmente derogada. En marzo de 2017 fue propuesta desde el gobierno sueco, una ley de indemnización dirigida a

los individuos que fueron esterilizados por motivos de cambio de sexo entre los años 1972 y 2013 (más de ochocientas personas).

Otra muestra de que los ideales raciales y homófobos del movimiento eugenésico principal seguían presentes en la presunta eugenesia de la reforma sueca, es que hasta 1997, el quehacer de su política eugenésica fue mantenido en secreto<sup>18</sup>.

### ***Eugenesia en España***

En España, las teorías eugenistas del siglo XIX serían tomadas desde la parte genética, de acuerdo con las teorías de Francis Galton y de Charles Darwin. Y de la influencia ambiental, fundamentalmente marcadas por la teoría de Jean Baptiste Lamarck (1802), que sostenía que los organismos son formas estáticas creadas por Dios y su evolución está supeditada a su capacidad para adaptarse al medio ambiente.

El 2 de febrero de 1928 se inauguraba en Madrid, en la Facultad de Medicina de la Universidad Central, el Primer Curso Eugénico Español. El curso se ganó la oposición de la Iglesia Católica, ejercida a través de la prensa, logrando presionar al dictador Miguel Primo de Rivera, que gobernó entre 1923 y 1930. De esta manera, se concretó la suspensión legal del curso por un Decreto Real con fecha del 2 de marzo del mismo año por ser calificado como “regodeo pornográfico”. Esto sirvió para que el panorama español se llenara de publicaciones nacionales y extranjeras sobre el tema, dándole mayor difusión.

La caída de la dictadura y la llegada de la República en 1931, le dieron mayor difusión al tema de la eugenesia y se llevaron a cabo las Primeras Jornadas Eugénicas, realizadas en Madrid, desde el 21 de abril al 10 de mayo de 1933, y que contaron con la presencia de Manuel Azaña, presidente de la República. En esas Primeras Jornadas Eugénicas no participó el médico Gregorio Marañón (1920), cuyas ideas eugenésicas se habían divulgado por toda España y que recién pudo participar cinco años después. Gregorio Marañón fue quien describió una ley aterradora: “la fecundidad de las madres está en relación directa con la mortalidad de los hijos”. Basó su enunciado en relación con lo observado en mujeres proletarizadas o de clase media baja, y responsabilizó al Estado por la falla de las madres para generar hijos fuertes y de poder ocuparse de su

adecuada crianza y debilidades. Gregorio Marañón consideraba también que las personas débiles o con enfermedades no debían engendrar hijos<sup>19</sup>.

Otro eugenista destacado de la época fue Enrique Diego Madrazo, que coincidió con Gregorio Marañón en la idea de la eugenesia en la construcción social, a través de la ciencia, de una categoría, la “anormalidad”, tratando de poner límite, como describe Enrique Diego Madrazo, al “declive de la raza” y proponer medidas para regenerarla. Según relata en su libro “Eugenesia y pedagogía (cultivo de la especie humana)”<sup>17</sup>: “la finalidad de la vida no es multiplicarlas multitudinariamente, porque entonces lo que más se multiplica es la carne dolorida y la malignidad moral”. Enrique Diego Madrazo (1932).

Durante la guerra civil, en la dictadura de Francisco Franco, el médico psiquiatra Antonio Vallejo Nágera realizó investigaciones en presos y presas políticas. Las investigaciones se realizaron en el Gabinete de Investigaciones Psicológicas, creado el 23 de agosto de 1938 y su principal objetivo fue “investigar las raíces biopsíquicas del marxismo y hallar las relaciones que puedan existir entre las cualidades biopsíquicas del sujeto y el fanatismo político democrático-marxista”. Antonio Vallejo Nágera (1938).

Realizó estas investigaciones en 257 brigadistas internacionales recluidos en San Pedro de Cardeña, en Burgos, y en 50 mujeres recluidas en el penal de Málaga. En la investigación que realizó en estas mujeres concluyó que el 70% tenía temperamentos degenerativos y el 30% restante, temperamento normal. Según sus investigaciones, el 46% eran analfabetas, el 34% tenían una cultura baja y el 16% una cultura media. Con esto concluyó, que estas condiciones ambientales influían para nutrir el marxismo y propuso políticas de Estado. Sus conclusiones, supuestamente científicas, sentaron las bases para la división entre “nosotros o la raza hispana” (representados por la paz de Francisco Franco, el anticomunismo y el antiliberalismo, el vencedor como designio de Dios) y “la otredad”: “El nexos de unión colectivo de los españoles es espiritual: el pensamiento católico y filosófico hispano-romano elaborado durante los primeros siete siglos del cristianismo”. Antonio Vallejo Nágera (1937). Agregando que la verdadera raza española era la hispano-romano-gótica. La otredad negativa estaba representada por los ateos republicanos, los marxistas y el “complot judeo-masónico”, a los que consideró psicópatas o degenerados superiores. Estas

conclusiones, consideradas científicas, sentaron las bases para separar los hijos de “la otredad”, que atentaba contra “la civilización occidental y cristiana” y se concretaron en medidas políticas que se llevaron a cabo en dos niveles:

1. Con la repatriación de niños que se encontraban en el exilio, a través de una orden secreta expedida por la Secretaría General del Servicio Exterior de la Falange.
2. Con la reestructuración jurídica del nuevo Estado, que se concretó por medio de una orden jurídica y dos leyes.

El Ministerio de Justicia sancionó la Orden del 30 de marzo de 1940, que establecía que “las reclusas tendrán derecho a amamantar a sus hijos y tenerlos en compañía en las prisiones hasta que cumplan la edad de tres años”. A partir de ese momento comenzaba el desalojo legal de los hijos de las presas para ubicarlos bajo la tutela del Estado Franquista.

Las dos leyes fueron: la Ley del 23 de noviembre de 1940, sobre la protección de huérfanos que afectaba a hijos/as de padres y madres fusilados/as, prisioneros/as o desaparecidos/as y que fueron internados/as en lugares oficiales, patronatos o instituciones de beneficencia. La segunda ley, del 4 de diciembre de 1941, sobre el cambio de nombres de los/as niños/as que no lo recordaban, que habían sido repatriados por cualquier medio, y que podían ser inscriptos en el Registro Civil, por medio del Tribunal de Menores, con cualquier nombre como forma de sustituirles la identidad<sup>20</sup>.

Fue así como se llevó a la práctica los consejos del médico psiquiatra:

*Siguiendo las prácticas de la higiene mental, influimos sobre el porvenir de la raza, puesto que pretendemos una educación del pueblo en principios de severa moral, cultivamos sentimientos altruistas y mantenemos un ambiente espiritual que permite, conforme al principio platoniano, transmitir a los hijos los altos valores espirituales de los padres y obtener noble descendencia<sup>21</sup>.*  
Antonio Vallejo Nágera (1937)

### ***Eugenesia en Argentina***

En 1852, el abogado argentino Juan Bautista Alberdi publicó su libro “Bases y puntos de partida para la organización política de la República Argentina” y estableció los antecedentes para la creación de la Constitución

Nacional Argentina de 1853. Este libro describe características eugénicas en cuanto a selección de la población se refiere. Juan Bautista Alberdi dice “gobernar es poblar” y en ese sentido utiliza discursos abiertamente eugenésicos, poniendo como ejemplo para lograr “mejorar la raza” promover la inmigración de Europa del norte, usando como ejemplo a Estados Unidos. En su libro, expresa en numerosos párrafos ideas eugénicas positivas, como cuando se refiere a fomentar la inmigración europea:

*Si la población de seis millones de angloamericanos con que empezó la República de los Estados Unidos, en vez de aumentarse con inmigrados de la Europa libre y civilizada, se hubiese poblado con chinos o con indios asiáticos, o con africanos, o con otomanos, ¿sería el mismo país de hombres libres que es hoy día? No hay tierra tan favorecida que pueda, por su propia virtud, cambiar la cizaña en trigo. El buen trigo puede nacer del mal trigo, pero no de la cebada. Juan Bautista Alberdi (1952)*

Pero también expresiones fuertemente eugénicas negativas expresadas con un lenguaje francamente despreciativo:

*La única inmigración espontánea de que es capaz Sud América es la de las poblaciones que no necesita: esas vienen por sí mismas, como la mala hierba. De esa población puede estar segura América que la tendrá sin llevarla; pues la civilización europea la expelle de su seno como escoria. El secreto de poblar reside en el arte de distribuir la población en el país. La inmigración tiende a quedarse en los puertos, porque allí acaba su larga navegación, allí encuentran alto salario y vida agradable... necesita América embarcar la emigración rural de Europa, no la escoria de sus brillantes ciudades, que ni para soldados sirve. Juan Bautista Alberdi (1952).*

En mayo de 1853 es sancionada la primera Constitución Nacional Argentina y, si bien el Preámbulo proclama “asegurar los beneficios de la libertad, para nosotros, para nuestra posteridad, y para todos los hombres del mundo que quieran habitar en el suelo argentino”, en el artículo 25, se refiere al fomento de la inmigración con la siguiente declaración: “El Gobierno federal fomentará la inmigración europea; y no podrá restringir, limitar ni gravar con impuesto alguno la entrada en el territorio argentino de los extranjeros que traigan por objeto labrar la tierra, mejorar las industrias, e introducir y enseñar las ciencias y las artes”. Es

decir, con una forma de afirmación eugenésica positiva refiriéndose al origen y habilidades laborales del tipo de población que fomenta, y que se mantiene invariable en las reformas constitucionales de los años 1860, 1866, 1898, 1949, 1957 e incluso, en la última reforma constitucional del año 1994.

También se realiza selección de la población, como forma de eugenesia positiva, en la Ley Nacional de Inmigración y Colonización (Ley N°817), sancionada el 19 de octubre de 1876, que en la primera parte (de la inmigración) declara: “Capítulo I, artículo 1, punto 3, inciso 2º: Proteger la inmigración que fuese honorable y laboriosa y aconsejar medidas para contener la corriente de la que fuese viciosa o inútil”.

En la misma ley, en el capítulo III, se fomentan medidas eugenésicas negativas con el término “reducción de indios”, expresando una forma de penetración religiosa y cultural:

*Capítulo III (Colonización, donaciones, venta y reserva de tierras): entre sección y sección subdividida y entregada a la población, se dejará una sección sin subdividirse, pero amojonada en las esquinas y costados.*

*Estas secciones serán destinadas:*

- 1. A la colonización por empresas particulares;*
- 2. A la reducción de indios; y*
- 3. Al pastoreo.*

De este modo, en las últimas décadas del siglo XIX, la población que habitaba nuestro país se hallaba constituida por la oligarquía naciente, dueña del poder, con ideas progresistas y con la creencia de ser superiores a la “otredad”, en este caso representada por los gauchos y pueblos originarios, a los que se los consideraba seres inferiores.

En el año 1879, el General Julio Argentino Roca, inicia la operación militar final contra los indígenas de las llanuras a la que se llamó “Conquista del desierto”, como una forma de justificar el avance, como si fueran tierras deshabitadas. Así, el hombre blanco, portador de la civilización con ferrocarriles, telégrafos, desprecia al hombre de otro color de piel y decide destruirlo por medio de la violencia. El objetivo era penetrar a fondo el territorio indígena, destruyendo las comunidades que allí vivían o empujándolas más allá del Río Negro. El avance de las tropas entre abril y julio de 1879 provocó, de acuerdo con el registro de

“Memoria del Departamento de Guerra y Marina de 1879”, un total de 14.152 bajas entre los indígenas. En 1881 se realiza un segundo ataque con aproximadamente 2500 muertes, que incluyó a los últimos caciques y a un altísimo número de prisioneros. Al despojo de sus tierras, se les agregó su desintegración cultural:

1. Se mataron o detuvieron a caciques y guerreros en “campos de detención” en Retiro o en la isla Martín García.
2. Confinamiento en “colonias”, lugares reducidos en los que se encontraban bajo las órdenes de un militar y un sacerdote dedicado a la “conversión” de los colonos.
3. Traslados a lugares extraños y distantes de su tierra natal, con cambios en sus labores y desmembramiento de familias; muchos hombres pasaron de cazadores a marineros, otros fueron enviados a Cuyo para trabajar en la producción de vinos o a Tucumán, para trabajar en los Ingenios.
4. Muchas mujeres y niños/as (separados/as de sus madres), fueron trasladados a Buenos Aires para trabajar como servidumbre.
5. Las epidemias de sarampión, viruela, tuberculosis, gripe, difteria y otras enfermedades, transmitidas por los blancos a los pueblos originarios que carecían de anticuerpos, terminaron diezmando a muchos de los sobrevivientes<sup>22</sup>.

En cuanto a lo referido a medidas sanitarias como formas de eugenesia positiva, para mejorar las condiciones de salud de la población, en 1852 se crea el Consejo de Higiene Pública, que luego pasó a llamarse Departamento Nacional de Higiene; en 1883 se funda la Asistencia Pública de Buenos Aires y, posteriormente, Obras Sanitarias de la Nación.

En 1914 había en Buenos Aires, once hospitales municipales, varios pertenecientes a comunidades de inmigrantes, la Red Nacional de Beneficencia y el Ejército de Salvación, que otorgaban refugio a los que carecían de viviendas. De este modo, se conformó una fuerte regulación por parte del Estado en lo referido a políticas sanitarias, de higiene pública, defensa social y eugenesia.

En 1932, se crea la Asociación Argentina de Biotipología, Eugenesia y Medicina Social (AABEMS) que se mantuvo hasta 1943 y que publicó más de



cien números en sus Anales de la Asociación. En 1935, la AABEMS fundó la “Escuela Politécnica de Biotipología, Eugenesia y Medicina Social”.

Terminada la Segunda Guerra Mundial, en 1945, y bien avanzado en la década del 70, fue la Sociedad Argentina de Eugenesia Integral, fundada por el abogado Carlos Bernaldo del Quirós, la encargada de difundir las prácticas eugenésicas. En 1957, Carlos Bernaldo del Quirós organizó la Facultad de Eugenesia Integral y Humanismo en la Universidad del Museo Social Argentino; el perfil de sus egresados era una mezcla de consejero matrimonial médico psicológico con ideas positivistas, pero con total desconocimiento de la biología.

La aplicación de la eugenesia repercutiría en que:

*Tendremos un mundo mejor edificado y podráse estructurar una población equilibrada y justa, de base jurídica, hogareña, económica, sanitaria, cultural y moral, donde los degenerados, los débiles constitucionales, los delincuentes, los amoraless, los viciosos y abúlicos incorregibles, los caducos prematuros, los déspotas, los disgénéticos e inferiores, en su más alta comprensión, no crezcan aceleradamente, ni ambulen de manera inquietante, como ocurre ahora, en todos los pueblos "cultos" y "civilizados". Carlos Bernaldo del Quirós (1943).*

El médico Georg Friedrich Nicolai en su libro “La eugenesia como gloriosa culminación de la medicina” relata:

*Desgraciadamente el sólo hecho de que Hitler se haya mezclado en la eugenesia la ha desacreditado en vastos sectores de la población mundial. Aunque habrá quienes, en este no querer seguir a un Hitler, vean un signo de moralidad popular, en realidad el negarse a hacer algo útil porque un malvado ha hecho algo semejante, es sólo un signo de una inteligencia defectuosa. Georg Friedrich Nicolai (1957).*

La eugenesia argentina se constituyó así en una mixtura, derivada del contexto social, político y económico de la época y el conocimiento científico. Con la creencia del factor ambiental más que el heredable, se ejerció mayor influencia en la educación en dos corrientes diferentes: en primer lugar, con políticas de educación sexual de las embarazadas y de la población en general; en segundo lugar, por medio del control y tipificación de los alumnos a través de las “fichas eugénicas” o “fichas biotipológicas”. Estas fichas fueron habituales entre los

escolares a principios del siglo XX y combinaban preguntas sobre datos antropométricos, psicológicos, conductuales y morales, pero sólo llegaron a desarrollarse en experiencias piloto.

Esto explica cómo la composición ideológica de los eugenistas nacionales fue sumamente heterogénea, contando con pensadores fascistas, anarquistas, socialistas, liberales y conservadores. Es así como, en la década del 20 y los primeros años de la del 30, se encuentra abundante literatura referida al fascismo italiano y al nacionalsocialismo alemán, elogiando el mejoramiento eugenésico de la raza. Oscilando, la eugenesia argentina, entre conductas sanitarias de proteccionismo e ideas racistas y de totalitarismo. Se produce la medicalización de la eugenesia, con la visión del médico de lo normal y lo anormal. Combinando su intervención, en la toma de decisiones en enfermedades como la sífilis y otras enfermedades venéreas, la locura, diferentes inclinaciones sexuales, prostitución, criminalidad y agitación social; con medidas preventivas, de control y de represión. El médico argentino Lucas Ayarragaray (1861-1944), sostenía que las deficiencias políticas argentinas eran debidas a la constitución hereditaria de la población y a su constitución racial, lo que justifica la esperanza puesta en la inmigración europea de las Bases de Alberdi<sup>23</sup>.

La militarización en el gobierno comenzó entre los años 1920 y 1930, previamente los presidentes habían sido civiles, en su mayoría abogados, a excepción de Julio Argentino Roca (1898-1904) y de Victorino de la Plaza (1914-1916), que fueron militares. En 1930 el militar José Félix Uriburo realiza el primer golpe de estado, desplazando de la presidencia a Hipólito Irigoyen, primer presidente elegido por el voto popular. A partir de esa fecha, se sucedieron cinco golpes de estado, en los años 1943, 1955, 1962, 1966 y el último y más sangriento, el del 24 de marzo de 1976, que derrocó a la presidenta María Estela Martínez de Perón. Esta última dictadura se concretó con la intervención de los tres poderes del estado por la Junta Militar de Gobierno. Estuvo integrada por los titulares de las tres fuerzas militares argentinas: el general Jorge Rafael Videla (Ejército), el almirante Emilio Eduardo Massera (Marina) y el brigadier Orlando Ramón Agosti (Aeronáutica), que constituyeron lo que se llamó "Proceso de Reorganización Nacional" y que se extendió hasta el 9 de diciembre de 1983.

Lo que caracterizó a los gobiernos de facto de Argentina, fue el apoyo de la oligarquía, representante del capitalismo, en contra del ascenso social logrado por las clases inferiores con la industrialización, las conquistas laborales y la mejora en sus salarios. Durante el último gobierno de facto en Argentina, la “licencia para matar” como lo dijo Jorge Rafael Videla, ya le había sido otorgada previamente por la misma presidente, María Estela Martínez de Perón, mediante el decreto 261, del 5 de febrero de 1975, que ordenó “ejecutar las operaciones militares que sean necesarias a efectos de neutralizar y/o aniquilar el accionar de los elementos subversivos que actúan en la provincia de Tucumán”.

La crisis política dada por la falta de autoridad de la presidenta, la violencia (guerrillera, parapolicial y estatal) y la crisis económica, facilitaron el golpe de estado como “modo de salvación” para reimponer el orden:

*El estado mayor espera que el poder le caiga en las manos como una fruta madura cuando la opinión pública (inclusive las clases populares) resignada y amedrentada consienta a las fuerzas armadas un nuevo crédito de confianza frente a la falta de cualquier alternativa visible. Alain Rouquié (1982).*

Para el Proceso de Reorganización Nacional, el país era “una sociedad enferma” e infectada por el virus subversivo que había que curar y el “medicamento” fue la persecución, tortura y desaparición de personas. La eugenesia en este periodo se realizó en forma negativa provocando la desaparición de la “otredad”, representada como amenaza para el orden social y moral, contando con el apoyo de la Iglesia, jueces y médicos, y que justificó que más de 30.000 personas fueron trasladadas a los centros clandestinos de detención. Allí se hizo “desaparecer” a unas 30.000 de ellas en “instalaciones”: comisarías, cuarteles, unidades del servicio penitenciario, escuelas y otras propiedades públicas o privadas, que fueron utilizadas por las fuerzas represivas del Estado, para el alojamiento de las personas privadas de su libertad de modo ilegal, por razones políticas. En esos lugares, los/as detenido/as desaparecidos/as, eran sometidos/as a condiciones extremas de detención: torturas físicas y emocionales, aislamiento, malos tratos, escasos alimentos, poca agua y mínima higiene<sup>24</sup>.

En este plan del Estado, la participación de personal médico fue necesaria:

*En este plan sistemático represivo, se requirió de la necesaria participación médica, no ya para preservar la vida humana o tratar o prevenir la enfermedad, sino para mantenerla bajo tormento, utilizando métodos médicos para ejecuciones: adormecer a los prisioneros para luego tirarlos vivos en los vuelos de la muerte, permitir que lleguen a término los embarazos y así apropiarse de sus hijos, etc. (Capuano, 2011, p.6)*

Existieron cerca de 340 Centros Clandestinos de Detención, tortura y exterminio en todo el país, pero los dos más importantes fueron la Escuela Mecánica de la Armada (ESMA) y el Campo de Mayo, según el testimonio de los sobrevivientes, que albergaron a unas 5000 personas. Estos dos centros se transformaron en maternidades clandestinas al que eran derivadas mujeres embarazadas desde otros centros. La Maternidad de Campo de Mayo fue la más utilizada para ese fin según el siguiente informe:

*Los testigos reconocen unánimemente que en el Servicio de Epidemiología de dicho Hospital se alojaban detenidas cuyo ingreso no era registrado (se les anotaba en las planillas como "N.N"); que éstas detenidas eran mujeres en estado de gravidez; que permanecían en estas dependencias vendadas o con los ojos cubiertos con anteojos negros y custodiadas; que en la mayor parte de los casos eran sometidas a operaciones de cesáreas y que después del parto el destino de la madre y el hijo se bifurcaba, desconociéndose totalmente el lugar adonde eran trasladados. Comisión Nacional sobre la Desaparición de Personas (CONADEP), (1985).*

Fue así como se realizó la segunda forma de eugenesia, separando a los/as niños/as, de sus progenitores (se calcula que fueron más de 400 niños/as, de los cuales fueron recuperados, hasta el año 2019, 130 según datos de Abuelas de Plaza de Mayo), en estos casos, de sus madres. El fundamento fue separarlos del ambiente "carente de moral" siguiendo la doctrina franquista:

*Han seguido los geneticistas el equivocado camino de proponer exclusivamente medidas negativas, restrictivas, para mejorar la especie. En cambio, la higiene racial, por hallarse sustentada por la higiene mental tanto como por la física, se apoya en la biología, fundamenta sus principios en la psicología aplicada, tiende a neutralizar también las desviaciones instintivas de la personalidad que, deformando los sentimientos, influyen sobre las restantes*

*esferas de la actividad psíquica. Por eso, en la defensa de la salud psíquica del pueblo aparecen estrechamente unidas la moral tradicional y la higiene mental, aunque sus medios sean distintos*<sup>25</sup>. Antonio Vallejo Nágera (1937)

La forma de apropiarse de los/as niños/as, se realizó a través de la inscripción como propios en los Registros Civiles, con certificados de nacimiento falsos (con la intervención de los/as médicos/as). Generalmente, éste era el destino de los/as niños/as nacidos/as en los centros clandestinos de detención, y la adopción de ellos/as, que habían sobrevivido en operativos antiterroristas. De ese modo, se lograba negarles su verdadera identidad y fueron criados/as por “familias con buenas tradiciones morales y religiosas”<sup>26</sup>.

A pesar de la dolorosa experiencia que tiene nuestro país en cuanto a medidas eugénicas en lo que se refiere a discriminación de inmigrantes según su origen y el exterminio de parte de su población, esas ideas se mantienen hasta el presente. Así lo indica, en el año 2019, el discurso de Miguel Ángel Pichetto en una exposición ante estudiantes de periodismo en Editorial Perfil:

*Yo creo que hay que reconvertir la cultura, hay que aprender a modificar pautas culturales, acá está estratificada la pobreza en 30, 35, a mucha gente le gusta que haya pobres porque lucran con la pobreza, la Iglesia reza con los pobres, todo bárbaro. Los evangélicos reparten esperanza futura. La verdad, me parece que el tema es que hay que salir a buscar trabajo. La Argentina es un país muy generoso, acá viene gente y lo que hace es salir a vender en venta ambulante, de contrabando. Después agarran y terminan vendiendo droga. El otro día, hay gente aberrante, hace unos días me encontré con una imagen aberrante de un país que no tenemos que querer ninguno de los que estamos acá: en una villa de acá, la 11-14 había dos colas, una que manejaba el narcotráfico paraguayo, para no ponerle calificación de nacionalidades, porque después se enojan conmigo, una nacionalidad determinada, que tiene vinculación con la marihuana, hacía la cola de la venta de marihuana y otros muchachos de afuera del país, que han venido a este país tan generoso, vendían cocaína. Dos colas, todo esto fue tomado por un dron y después entró la Gendarmería. La verdad, habría que dinamitar todo, que todo vuele por el aire*<sup>27</sup>.

## El Inicio de la Genética

También en la era contemporánea se inician los primeros avances en estudios celulares.

Entre 1840 y 1850, Karl Ernst von Baern, describe las primeras etapas de la génesis del embrión en su obra “Über die Entwicklungsgesichte der Tiere” o “Sobre el rostro evolutivo de los animales”, generalizando de este modo la teoría de las capas germinales observadas por Christian Pander (1817) en embriones de pollo, al desarrollo de todos los vertebrados, incluidos los humanos.

En 1866, el monje checo Gregor Mendel, enunció las leyes de la herencia luego de realizar experimentos con semillas, describiendo las dos leyes de la herencia genética que introdujeron la idea de los rasgos dominantes y recesivos.

Entre 1875 y 1883, el alemán Walter Flemming cuenta los cromosomas, encontrando 24 pares para el ser humano. Recién en 1956, el indonesio Joe-Hin Tjio, los reduce a 23 pares.

En 1953, el estadounidense James Watson y el británico Francis Crick, descubren la doble hélice en la estructura del ácido desoxirribonucleico (ADN), dando comienzo de este modo, a la genética molecular que define la naturaleza de la información genética en términos fisicoquímicos<sup>28</sup>.

El primer embarazo por fertilización in vitro (FIV) se produjo en 1973, informado por Carl Wood y John Leeton, en Melbourne, Australia, que terminó en una muerte embrionaria temprana. Patrick Steptoe y Robert Edwards, continuaron con la FIV en humanos, y, en 1976, lograron su primer embarazo con FIV, éste no se concretó en nacimiento por ser un embarazo ectópico. Steptoe y Edwards continuaron experimentando con esta técnica, realizando 102 transferencias de embriones fallidas que culminaron con el nacimiento de Louise Brown, el 25 de julio de 1978, la llamada “bebé de probeta”. Debido a este logro, en 2010 Robert Edwards ganó el Premio Nobel de Medicina, otorgado por el Instituto Karolinska de Estocolmo, según información dada a conocer por el desarrollo de la fertilización in vitro más transferencia de embriones (FIV/TE). Desde entonces, más de 8 millones de bebés han nacido empleando FIV/TE y se ha creado una nueva especialidad médica denominada “Biología de la Reproducción”, que se encarga de la fertilización asistida<sup>29</sup>.

En 1990, se realiza el primer lanzamiento del Proyecto sobre el Genoma Humano (PGH) cuyo objetivo fue localizar e identificar todos los genes del ADN. El 14 de abril de 2003, el Consorcio Internacional para la Secuenciación del Genoma Humano anunció haber completado su tarea. La secuenciación, con una fiabilidad del 99.99% del orden apropiado en que se encuentran las bases citosina(C), timina(T), adenina(A) y guanina(G) que definen genes en el ADN había alcanzado el 99% de la eucromatina, forma de cromatina ligeramente compactada. El consorcio que formó parte del PGH incluyó 20 centros pertenecientes a seis países, (Estados Unidos, Gran Bretaña, China, Francia, Alemania y Japón)<sup>30</sup>.

### ***El Genoma Humano***

Las características observables de un ser humano o fenotipo están determinadas por la interacción entre los genes y el ambiente en el que se desarrolla. El conjunto de genes de un individuo corresponde al genotipo. La totalidad de la información genética es lo que se llama "genoma". Los genes o unidades de herencia residen en los cromosomas, las células humanas contienen aproximadamente 1,5 metros de ADN, que está dividido en 46 segmentos, los que a su vez constituyen los 46 cromosomas. Cada cromosoma está formado por una molécula de ADN. En los 22 pares de cromosomas autosómicos humanos, y en el par sexual X e Y, existen aproximadamente 25.000 genes. El desarrollo de un ser humano comienza en el momento de la fecundación y el genoma humano se establece en este momento. Todas las células de un ser humano adulto provienen de una sola célula original, que se denomina "huevo o cigoto" y que es el resultado de la fecundación de un óvulo por un espermatozoide. El óvulo contiene en su núcleo 23 cromosomas maternos y el espermatozoide en su núcleo, los 23 cromosomas paternos (son las denominadas células haploides y contienen la mitad del número de cromosomas del resto de las células del ser humano). El gameto femenino siempre aporta un cromosoma X, en tanto que el espermatozoide puede proporcionar un cromosoma X o Y. Si en la fecundación se une el óvulo con un espermatozoide portador de un cromosoma X, se originará un embrión que dará origen a un ser genéticamente femenino (XX). Si, por el contrario, la fecundación del óvulo se produce por un espermatozoide portador de

un cromosoma Y, se originará un embrión que dará origen a un ser genéticamente masculino (XY). El cigoto XX o XY, contiene un genoma propio distribuido en los 46 cromosomas y por divisiones sucesivas y diferenciación formará cada una de las células presentes en el embrión, feto, recién nacido, niño y adulto de sexo genético femenino o masculino, respectivamente. El cigoto es diferente a cualquier otra célula del organismo humano y tiene una estructura genética nueva, distinta a la del óvulo y del espermatozoide que le dieron origen. Al fusionarse las membranas del espermatozoide con la del óvulo, comienza una serie de eventos biológicos que desencadenan el desarrollo embrionario, producido por interacciones entre el óvulo y el material del espermatozoide que ingresa al citoplasma del óvulo materno. Alrededor de 30 horas después de la fecundación ocurre la primera división del cigoto que genera las dos primeras células denominadas blastómeros, cada una con 46 cromosomas. Cada blastómero tiene la potencialidad de originar un ser humano completo, como lo demuestra la ocurrencia de mellizos monocigóticos o “gemelos idénticos”. Luego, cada blastómero se divide sucesivamente por mitosis de dos en dos. En el estado de 4 u 8 células, el genoma del embrión comienza a expresarse más masivamente. Al cabo de 3 días, el embrión está lleno de células (blastómeros) y semeja una mora (mórula). Al cuarto día, el embrión crece y se produce una cavidad generando un blastocisto. En el blastocisto aparecen territorios celulares comprometidos con funciones específicas, la masa celular interna del blastocisto que posee las células troncales (“células madre” o “stem cells”) que son células pluripotenciales, con capacidad de producir cada una de las células de los diferentes tejidos propios del embrión humano; la masa celular externa, dará origen al trofoblasto y posteriormente a la placenta. Al séptimo día, el embrión llega al útero donde se implanta y comienza la producción de hormonas (subunidad beta de la gonadotropina coriónica humana) que, detectadas mediante pruebas de laboratorio, permiten identificar clínicamente la presencia de embarazo. Es el proceso de implantación, en el que se sustenta la definición de embarazo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). En el desarrollo embrionario posterior, son fechas importantes el día catorce, cuando comienza a manifestarse el sistema nervioso central, y el día dieciséis, que corresponde a la gastrulación (etapa del embrión en el que existen dos capas y dos cavidades). De



acuerdo con sus etapas evolutivas, se realiza una diferencia entre embrión, llamado así en las primeras etapas de su desarrollo, desde la fecundación, hasta que adquiere las características morfológicas de la especie. A partir de la octava semana, el embrión pasa a denominarse feto.

La información obtenida por el Proyecto del Genoma Humano ha permitido el desarrollo de sofisticadas pruebas de diagnóstico genético, incluso utilizando microchips de ADN, que pueden diagnosticar más de diez mil mutaciones. Estas pruebas pueden aplicarse a personas ya enfermas o a aquellas que todavía no han desarrollado una determinada afección genética, es decir, que se les puede realizar un diagnóstico presintomático. También pueden aplicarse para el estudio de células del feto o del embrión<sup>31</sup>.

### ***Eugenesia Genética***

Con los nuevos avances en el conocimiento del genoma humano, aparece una nueva y moderna técnica de eugenesia, la genética. El advenimiento de las técnicas de reproducción asistida, incluyendo la fertilización in vitro (FIV), han dado lugar al nacimiento de más de ocho millones de niños/as.

Estas nuevas formas de eugenesia se desarrollan desde la toma de decisiones previas a la fecundación, como en el caso del consejo genético, realizado con antelación a la toma de decisión de la concreción de un embarazo; continuando con las técnicas de diagnóstico prenatal, las técnicas de diagnóstico y selección pre implantatoria, hasta llegar a lo último en avances en selección genética, con la edición del genoma humano.

#### **Asesoramiento Genético**

En todo el mundo, millones de personas se ven afectadas por mutaciones genéticas dominantes o recesivas, que causan fenotipos graves de aparición temprana y muy penetrante, o fenotipos que amenazan la vida, de aparición tardía. De acuerdo con las leyes mendelianas de la herencia, en las enfermedades autosómicas recesivas, cuando los dos padres son portadores de una determinada enfermedad, tienen un riesgo de uno en cuatro (25%), de tener descendencia afectada; cuando uno de los miembros de la pareja se ve afectado por una enfermedad autosómica dominante, tiene una probabilidad de una en dos (50%) de transmisión de la enfermedad.

Si bien el servicio de asesoría genética existía mucho antes, la profesión de asesoría genética comenzó en los Estados Unidos, en 1969, hace ya más de 50 años. La expansión mundial del asesoramiento genético ocurrió a principios de la década de 1990 con la transición de una especialidad realizada únicamente por médicos, hacia una profesión sanitaria internacional aliada, que se ocupa de las enfermedades hereditarias. La Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos de Estados Unidos en el año 2006 lo define como:

*...el asesoramiento genético es el proceso de ayudar a las personas a comprender y adaptarse a las implicaciones médicas, psicológicas y familiares de las contribuciones genéticas a la enfermedad. Este proceso integra lo siguiente: (1) Interpretación de los antecedentes médicos y familiares para evaluar la posibilidad de que la enfermedad se presente o reaparezca. (2) Educación sobre herencia, pruebas, manejo, prevención, recursos e investigación. (3) Asesoramiento para promover elecciones informadas y adaptación al riesgo o condición<sup>32</sup>.*

El asesoramiento genético, unido a los avances científicos y tecnológicos que incluyen la bioquímica, genética molecular y embriología, junto a la incorporación de las técnicas de reproducción asistida y fertilización in vitro, el ADN recombinante y el Proyecto Genoma Humano; han logrado que la biomedicina pueda prestar apoyo para el consejo genético de las parejas que desean evitar descendencia con anomalías genéticas. En el caso de parejas que consultan previamente a concretar un embarazo, representa un procedimiento por medio del cual se advierte a los futuros progenitores la ocurrencia, o riesgo de ocurrencia y repetición, de transmitir una enfermedad de carácter hereditario. También son informados de la posibilidad de poseerla, de las consecuencias de la enfermedad y de los métodos disponibles para evitarlas o mejorarlas<sup>33</sup>.

Las indicaciones para el consejo genético son, habitualmente, el nacimiento previo de un niño con malformaciones o retardo mental no explicado; parejas con riesgo específico conocido, edad materna avanzada, consanguinidad o historia de abortos a repetición<sup>34</sup>.

Si bien tradicionalmente, el asesoramiento genético se ocupaba en gran medida de las alteraciones de un solo gen o de las enfermedades mendelianas (enfermedades heredables con carácter recesivo o dominante); actualmente, con

el progreso de las tecnologías genéticas, se puede predecir el reconocimiento de enfermedades multifactoriales. Los últimos avances en asesoramiento genético se han producido con la tecnología de secuenciación del ADN de alto rendimiento; denominada tecnología de secuenciación de próxima generación (NGS: Next Generation Sequencing). Esta técnica, permite el análisis simultáneo de múltiples genes, produciendo resultado en múltiples variantes que, consecuentemente, hacen que el asesoramiento genético posterior sea más complicado; debiendo ser más cuidadosos en la información que se transmite, ya que la estimación de riesgos con esta tecnología puede obtener múltiples variables patogénicas en un solo individuo<sup>35</sup>.

### **Diagnóstico Embrionario Prenatal: Pruebas Genéticas**

Son pruebas que se realizan en diferentes etapas del embarazo y que tienen como finalidad la detección de anomalías cromosómicas. Éstas están presentes en aproximadamente uno de cada ciento cincuenta nacidos vivos, y junto con las malformaciones congénitas, siguen siendo la principal causa de muerte infantil. Las anomalías cromosómicas incluyen:

1. La aneuploidía: constitución cromosómica de las células que se desvían de la norma (cuarenta y seis cromosomas en el ser humano) por la adición o sustracción de cromosomas o pares de cromosomas.
2. Translocaciones: desplazamientos de un segmento de cromosoma a otro sitio del genoma.
3. Duplicaciones y deleciones: pérdida de material genético.

Su detección, en etapas precoces del embarazo, permite la preparación de los futuros padres y de los integrantes del sistema de salud. Posibilitan interpretar los resultados y poder tomar decisiones sobre la atención adicional del embarazo, incluida la búsqueda de más pruebas de diagnóstico, asesoramiento genético, consulta de medicina materno fetal o interrupción del embarazo, si éste no es deseado.

El trastorno cromosómico más común es la trisomía veintiuno (cuarenta y siete cromosomas, síndrome de Down), con una incidencia de uno por ochocientos nacidos vivos.

El riesgo de aneuploidía aumenta con la edad materna, como se muestra en la Tabla 1.

Otros factores también influyen en el riesgo de la paciente en cualquier embarazo; incluida la presencia de defectos de nacimiento, sobre todo si se presentó en un embarazo anterior afectado por aneuploidía u otro trastorno genético. Los antecedentes familiares de aneuploidía aumentan el riesgo de aneuploidía en el embarazo actual.

**Tabla 1:** Riesgo de aneuploidía por edad materna

Edad materna en EDD (años)	Riesgo de trisomía 21	Riesgo de otras anomalías cromosómicas
20	1:1480	1:525
25	1:1340	1:475
30	1:940	1:384
35	1:353	1:178
40	1:85	1:62
45	1:35	1:18

Abreviatura: EDD, fecha estimada de entrega (estimated delivery date) Fuente: Adaptado del boletín de práctica número 163: detección de aneuploidía fetal. *Obstet Gynecol* 2016; 127 (5): e124.

Las pruebas genéticas embrionarias prenatales incluyen amniocentesis, muestreo de vellosidades coriónicas y, lo más novedoso, las pruebas prenatales no invasivas (PPNI): detección prenatal no invasiva (DPNI) y detección de ADN fetal libre de células (ADNflc).

### **Amniocentesis**

Los primeros informes de amniocentesis transabdominal datan de 1877. Pero este procedimiento se hizo más frecuente en la década de 1970, para el diagnóstico genético en embarazos de alto riesgo. La amniocentesis del segundo trimestre, realizada alrededor de las dieciséis semanas de gestación, es la prueba más utilizada. Se inserta una aguja a través del abdomen hasta el útero, para extraer una muestra de líquido amniótico. La amniocentesis temprana se puede realizar antes de las quince semanas.

### **Muestreo de Vellosidades Coriónicas**

Fue descrito por primera vez por Jan Mohr, en 1968<sup>36</sup>. Desde la introducción de la guía ecográfica en 1980, la seguridad del muestreo de vellosidades coriónicas ha aumentado y este método se ha vuelto ampliamente aceptado en el diagnóstico prenatal de rutina. Se usa una aguja para extraer una muestra de tejido placentario. La aguja se puede insertar a través del abdomen (transabdominal) o por vía vaginal a través del cuello uterino (transcervical).

En un metaanálisis efectuado el 3 de marzo de 2017, se realizó una revisión de las pruebas que se usan para indicar alto riesgo (pruebas de detección) y las pruebas que se usan para hacer un diagnóstico (pruebas de diagnóstico) con respecto a su seguridad y precisión; incluyó dieciséis ensayos controlados aleatorios en la revisión, con un total de treinta y tres mil quinientas cincuenta y cinco mujeres. Lo que se observó en esta revisión fue que la amniocentesis temprana (antes de la semana quince) no fue tan segura como la amniocentesis del segundo trimestre. Esto debido al aumento de la pérdida del embarazo, los abortos espontáneos y la mayor frecuencia de anomalías, en particular deformidades, especialmente en miembros inferiores: pies equinos varos (talipes). La evidencia de alta calidad apoyó la amniocentesis del segundo trimestre como el procedimiento de primera elección para las pruebas a partir de las quince semanas de gestación o más tarde. Cuando se requiere una prueba antes de las quince semanas de gestación, la evidencia de calidad baja a moderada sugirió que el muestreo de vellosidades coriónicas transabdominales podría considerarse el procedimiento de primera elección<sup>37</sup>.

### **Detección de ADN Fetal Libre de Células**

En 1959, Alan Zipursky y colaboradores, encontraron que las células fetales intactas están presentes en el plasma materno. En 1969, J. Walknowska y colaboradores<sup>38</sup>, mostraron que este enfoque podría tener implicaciones para el diagnóstico prenatal. Sin embargo, la principal limitación del método fue una baja concentración de células fetales intactas en la circulación materna. La detección de ADN fetal libre de células (ADNflc) en plasma materno, descubierta por Lo y colaboradores, en 1997, lanzó una nueva era de pruebas prenatales no invasivas (PPNI) que se ha integrado a la práctica clínica y representa el estándar actual en los países desarrollados. Se demostró que una fracción importante de ADNflc se libera en la circulación materna durante la apoptosis del trofoblasto presente en

la placenta, lo que significa que, a diferencia del ADN aislado de las células fetales circulantes, el ADNflc es en realidad de origen placentario. Según cálculos, la concentración de ADNflc es casi 25 veces mayor que la concentración de ADN fetal extraído de células sanguíneas nucleadas intactas en un volumen similar de sangre materna completa. Además, el método que utiliza ADNflc, proporciona formas más fáciles, menos laboriosas y que requieren menos tiempo para trabajar con el ADN fetal. Los procedimientos actuales de pruebas prenatales no invasivas no se pueden realizar sin tecnologías moleculares modernas (por ejemplo, secuenciación de próxima generación). Esta es la razón por la que la prueba prenatal no invasiva basada en ADNflc, se volvió comercial y se generalizó desde el 2011. Actualmente, las pruebas prenatales no invasivas se están implementando en la atención prenatal pública en varios países (por ejemplo, los Países Bajos). Los fragmentos libres de células derivados del ADN fetal son más cortos que los del ADN libre de células maternas, y la distribución del tamaño es típicamente inferior a ciento cincuenta pares de bases. Entre las semanas once y trece de gestación, la concentración de la fracción de ADN fetal oscila entre el 7,8 y el 13,0% según la edad gestacional; de esta manera, para el análisis de aneuploidías, es posible obtener un resultado útil después de las diez semanas de gestación<sup>39</sup>. El análisis de ADNflc ha permitido la evaluación del sexo fetal, el genotipado del grupo sanguíneo Rhesus D fetal, la detección de trastornos monogénicos y de aneuploidías.

### **Selección de Gametos**

La reproducción humana emplea la fecundación interna, y su éxito depende de la acción coordinada de hormonas, el sistema nervioso y el sistema reproductivo. Las gónadas son los órganos sexuales que producen los gametos. Las gónadas masculinas son los testículos y producen los espermatozoides. Las gónadas femeninas son los ovarios y producen los óvulos.

La selección de óvulos puede realizarse en caso de trastornos de ovulación, para FIV, o por óvulos provenientes de mujeres donantes.

La selección de espermatozoides se realiza en caso de trastornos en la espermatogénesis o por espermatozoides provenientes de hombres donantes.

Tanto en el caso de los óvulos como de los espermatozoides, puede usarse la criopreservación. La criopreservación de óvulos puede usarse para

diferir la maternidad. En casos de enfermedades oncológicas, se pueden criopreservar gametos, femeninos o masculinos, previamente a la realización de un tratamiento quimioterápico.

### **Terapia Génica**

Consiste en técnicas experimentales tendientes a la corrección de uno o varios genes en el que la alteración, denominada mutación, implica la existencia de enfermedades más o menos graves en el ser humano. Se denomina “terapia somática”, cuando se realiza en las células diferenciadas, ya sea en fetos o en adultos. Se llama “terapia germinal”, cuando la intervención se realiza directamente sobre las células de la línea germinal o gametos, sobre el huevo fecundado, o en los primeros estadios de la división embrionaria; siempre que se mantenga la capacidad pluripotencial: capacidad de generar todo un organismo.

Mientras que la terapia somática afecta sólo al individuo que se somete a ella, la terapia germinal tiene la capacidad de transmitir los resultados de la manipulación a las generaciones futuras<sup>40</sup>.

### **Diagnóstico Genético Preimplantatorio**

Para las parejas que son portadoras conocidas de alelos mutantes, el diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) permite la detección de trastornos genéticos en embriones que han sido fertilizados in vitro; evitando así la transmisión de estos trastornos a la descendencia. Además, un metaanálisis preliminar de varios ensayos clínicos aleatorizados pequeños; sugirió que el cribado genético de aneuploidías, previo a la implantación, mejora el resultado del embarazo después de la Fertilización in vitro (FIV)<sup>41</sup>.

El diagnóstico genético preimplantatorio es un procedimiento de múltiples pasos que requiere una estrecha colaboración entre ginecólogos expertos en reproducción asistida, embriólogos expertos en micro manipulación de células germinales y en biopsia embrionaria, y genetistas expertos en análisis genético a nivel unicelular. Tiene como objetivo, caracterizar el estado genético de las células (generalmente células individuales) que han sido biopsiadas (ovocitos, cigotos o embriones creados in vitro durante el tratamiento de reproducción asistida). El DGP se puede aplicar como una forma de diagnóstico prenatal temprano, con el objetivo de lograr un embarazo no afectado por una enfermedad hereditaria. Se han realizado varios estudios de validación clínica a gran escala,

cada uno de los cuales muestra una alta sensibilidad y especificidad de la detección de aneuploidía fetal no invasiva mediante tecnología de secuenciación de próxima generación. Puede detectar también la variabilidad en el fenotipo de muchos trastornos del desarrollo sexual. Por ejemplo, la monosomía X (síndrome de Turner), XXY (síndrome de Klinefelter), XYY y XXX; algunos de los cuales se identifican sólo en la edad adulta debido a problemas de fertilidad.

Adicionalmente, el DGP puede identificar embriones que son antígenos leucocitarios humanos (HLA) compatibles con un hermano existente afectado por una enfermedad, para ser usado como donante en un trasplante de células madre hematopoyéticas o en otros casos, como donante de órganos; son los llamados hermanos salvadores o "savior sibling"<sup>42</sup>.

El diagnóstico genético preimplantatorio tiene una ventaja sobre el diagnóstico prenatal convencional, ya que excluye la necesidad de considerar la interrupción de un embarazo en curso.

El DGP puede realizarse en diferentes etapas de la embriogénesis previa a la implantación uterina:

1. Extracción de corpúsculos polares en el ovocito: técnica en la que se estudia el material genético aportado por la mujer, pero en el que se desconoce el material aportado por el espermatozoide.
2. Extrayendo una única célula (blastómero): mediante biopsia por micromanipulación que luego es procesada y sometida a estudio genético mediante hibridación fluorescente in situ (técnica de FISH). Dicha biopsia se realiza en el tercer día de desarrollo cuando el embrión tiene entre seis y ocho células.
3. Biopsia del trofoblasto: se realiza en estado de blastocisto. Etapa embrionaria previa a la implantación, a los cinco a seis días de la fecundación, momento en el que está constituido por unas doscientas células. Consta de una masa celular interna o blastocele, que dará origen al feto, y la capa celular que recubre el blastocele, llamada trofoectodermo, que dará origen a los tejidos extraembrionarios: placenta y membranas amnióticas. Esta técnica ofrece un resultado más confiable y seguro para el embrión porque se estudian varias células sin incluir la masa celular que dará origen al feto<sup>43</sup>.



## **Edición del Genoma**

Existen cuatro grupos de nucleasas de edición del genoma en función de sus estructuras:

1. Mega nucleasas (MN).
2. Nucleasas con dedos de zinc “zinc finger nucleases” (ZFN).
3. Nucleasas efectoras de tipo activador de la transcripción “transcription activator-like effector nuclease” (TALEN).
4. Nucleasas asociadas a repeticiones palindrómicas cortas agrupadas regularmente interespaciadas, “clustered regularly interspaced short palindromic repeats” (CRISPR). Ésta última, constituye uno de los descubrimientos más revolucionarios en ingeniería genética.

Las MN, también conocidas como endonucleasas auto dirigidas, son endonucleasas caracterizadas por su gran sitio de reconocimiento (catorce a cuarenta pares de bases). Los grandes sitios de reconocimiento y la baja citotoxicidad para las células de mamíferos hacen que las MN sean herramientas atractivas para la edición del genoma. La nucleasa con dedos de zinc (ZFN), la nucleasa efectora de tipo activador de la transcripción (TALEN) o las nucleasas de edición del genoma CRISPR-Cas pueden buscar rápidamente el genoma; unir específicamente varias secuencias de ADN de interés, e inducir de manera eficiente rupturas de doble cadena “double strand break” (DSB). Luego, los DSB se reparan eficazmente mediante unión de extremos no homólogos “Non-Homologous End Joining” (NHEJ) o reparación potencialmente dirigida por homología “Homology-directed repair” (HDR). Si se proporciona una plantilla de donante de ADN, lo que da como resultado la alteración de genes, la corrección de genes o la inserción de genes, respectivamente<sup>44</sup>.

Las intervenciones que se realizan en estas diferentes etapas de la concepción de un nuevo ser humano pueden ser terapéuticas, pero también pueden concretarse con fines perfectivos.

### **Técnica CRISPR**

Fue publicada por primera vez por el científico Francis Mojica en 2002. Los CRISPR son loci del ADN formados por repeticiones cortas de secuencias de bases, y, entre cada uno de esos intervalos, hay unos segmentos cortos variables

de “ADN espaciador” procedentes de contactos previos con un virus. El CRISPR fue en un principio conocido como un mecanismo de defensa presente en bacterias, semejante al silenciamiento del ARN interferente en eucariontes, entre los que se encuentra la especie humana, que identificaba y degradaba secuencias de ácidos nucleicos exógenos. Estos organismos incorporan ADN de patógenos como bacteriófagos entre secuencias palindrómicas repetidas y, posteriormente generan un ARN llamado “ARNcr” al transcribirse. Normalmente se encuentran asociados con los genes Cas, que codifican para proteínas nucleasas relacionadas con el CRISPR. Cuando se encuentran juntos reciben el nombre de CRISPR/Cas. Si ocurre una segunda infección, el ARNcr acoplado con Cas, reconoce el transcripto del patógeno y Cas degrada el ARN de forma análoga al ARN de silenciamiento (ARNsi).

En el año 2015, las Doctoras Jennifer Doudna, de la Universidad de California en Berkeley, junto con la francesa Emmanuelle Charpentier, del Centro Helmholtz de Investigación en Enfermedades Infecciosas; observaron este proceso y desarrollaron el sistema CRISPR/Cas, logrando convertir un sistema de defensa bacteriana en un artefacto molecular que permite cortar y pegar fragmentos de ADN. Estas nucleasas se podrían comparar con “tijeras” moleculares de ADN y CRISPR, que aportan el ARNcr, que es el que dirige esas tijeras hacia la secuencia complementaria de nucleótidos completa que se pretende cortar: las letras que forman la secuencia de ADN (las bases citosina(C), timina (T), adenina (A) y guanina (G) que definen genes). Este método permite modificar genes en las propias células, y pegar genes del genoma con una sencillez sin precedentes, posibilitando identificar y eliminar el ADN defectuoso, y modificarlo o reemplazarlo con otro segmento. No sólo puede corregir el ADN humano, sino también introducir alguna característica nueva, la cual se transmitirá a la descendencia, semejante a “copiar y pegar” en un escrito<sup>45</sup>.

Este descubrimiento fue publicado en la revista Science en 2015, que llamó a CRISPR el hallazgo científico del año. También la National Geographic le dedicó su carátula en diciembre del 2016, bajo el epígrafe “La revolución del ADN”. En agosto de 2017, el más distinguido premio en medicina, el Albany Medical Center Prize in Medicine and Biomedical Research, fue concedido a cinco científicos

vinculados con el desarrollo de la técnica: Emmanuelle Charpentier, Jennifer Doudna, Luciano Marraffini, Francisco Juan Martínez Mojica y Feng Zhang<sup>46</sup>.

En lo que se refiere a los posibles usos del sistema CRISPR, deben tenerse en cuenta consideraciones específicas en función de la población objetivo en la que se vaya a realizar la edición de genes de la línea germinal, embriones, gametos o células madre:

1. Inyección de genes en embriones preimplantacionales: el sistema de edición se microinyecta directamente en el citoplasma o pronúcleos de cigotos. Luego es necesario algún tipo de cribado para seleccionar embriones con un genoma correctamente editado y sin modificaciones genéticas fuera del objetivo. La eficiencia de la edición genómica en embriones es baja, y el principal problema es la generación de embriones en mosaico (embrión que presenta una mezcla de células cromosómicamente normales y anormales) como resultado de un corte de nucleasa ineficaz y/o una reparación inexacta del ADN antes de que el embrión sufra la escisión.
2. Edición de genes de células germinales masculina y femenina: se podrían aplicar modificaciones de genes durante la gametogénesis. De este modo, el sistema CRISPR/Cas9 podría usarse en ovocitos o espermatozoides inmaduros en crecimiento, para generar espermatozoides u ovocitos maduros con corrección genética; que posteriormente podrían usarse para tecnología de reproducción asistida. De esta manera, las condiciones genéticas podrían superarse en la siguiente generación. En la línea de células germinales masculinas, no es fácilmente concebible que los espermatozoides post meióticos maduros (se denomina meiosis al proceso de división celular, propio de las células reproductoras, en el que se reduce a la mitad el número de cromosomas) puedan estar sujetos a modificaciones genéticas. Las células madre espermatogoniales parecen ser un mejor objetivo, especialmente si el paciente sufre de infertilidad debido a la detención de la maduración y si no hay espermatozoides maduros. En la línea germinal femenina, el ovocito, es mucho más accesible para la

manipulación genética. Sin embargo, el bajo número de ovocitos maduros recolectados por paciente y la baja eficiencia de la técnica, representan una gran dificultad para la aplicación de CRISPR. La maduración in vitro, aplicada a ovocitos en la etapa de vesícula germinal; podría ofrecer una ventana de tiempo para realizar las manipulaciones necesarias, aunque se debe investigar la eficiencia y seguridad del sistema CRISPR/Cas9 durante la meiosis.

3. Edición y diferenciación de células pluripotentes: es la edición genómica para corregir el trastorno en las células madre pluripotentes (células madre pluripotentes inducidas) obtenidas de un paciente enfermo. A diferencia de los embriones, las células madre pluripotentes se pueden cultivar fácilmente en grandes cantidades. Pueden soportar el paso de células individuales, lo que las convierte en una fuente ideal para experimentos de edición de genes con el sistema CRISPR/Cas9. Por último, estas células madre pluripotentes deberían diferenciarse hacia ovocitos o espermatozoides que contengan la información corregida genéticamente y, por lo tanto, podrían utilizarse en técnicas de reproducción asistida.
4. Modificaciones de la línea germinal para corrección de enfermedades genéticas: podría permitir a los/las pacientes la producción de espermatozoides u ovocitos libres de la mutación. Por lo tanto, producir embriones y descendencia no sólo sanos, sino también no portadores. Cambiando así la frecuencia relativa de una mutación en la población.
5. Corrección de genes relacionados con la infertilidad: las causas más comunes de infertilidad son genéticas: síndrome de Turner, 45X; síndrome de Klinefelter, 47XXY y delección del cromosoma Y.
6. Corrección del ADN mitocondrial (ADNmt) en el ovocito: las enfermedades mitocondriales son causadas por una mutación en una proporción de las moléculas del ADNmt presentes en el ovocito, fenómeno denominado heteroplasmia. Las mutaciones en el

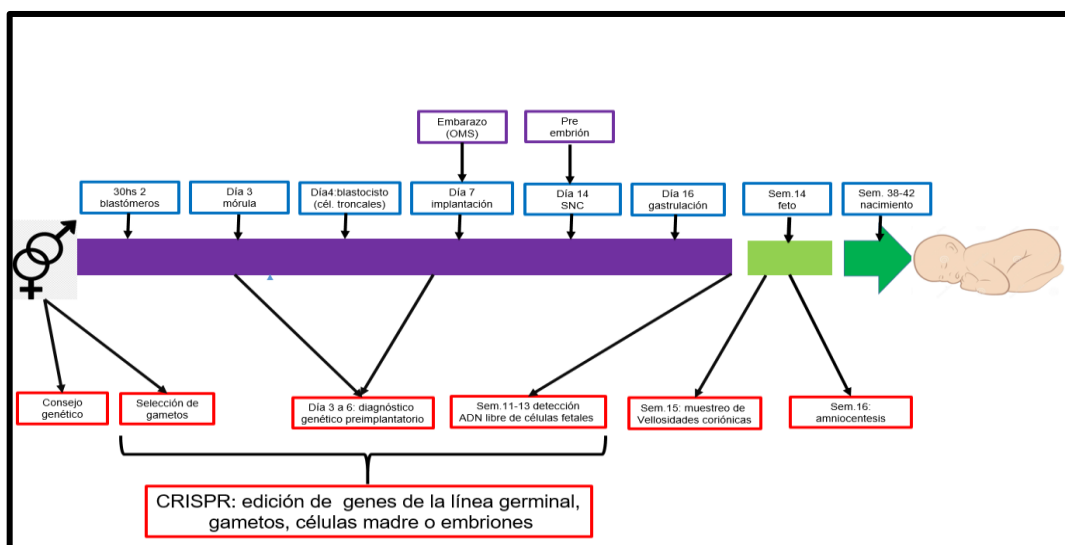
ADNmt se transmiten exclusivamente a través del ovocito, que puede transportar entre diez mil y cien mil copias de ADNmt.

7. Selección de la línea germinal en condiciones no médicas: cambiar la línea germinal para lograr rasgos más deseables como ciertas características físicas. Eliminar rasgos percibidos como perjudiciales: como mala vista o baja estatura. Mejorar otros rasgos, como inteligencia o talento para el deporte o el arte, sería de una complejidad muy alta, porque estos rasgos suelen ser poligénicos y el fenotipo suele ser el resultado de la interacción entre varios genes y el medio ambiente<sup>47</sup>. Sin embargo, un estudio publicado en la revista Nature en 2016, identifica setenta y cuatro loci asociados con el logro educativo<sup>48</sup>. De este modo se podrían modificar embriones genéticamente, creando seres humanos más inteligentes.
8. Edición del epigenoma: las modificaciones químicas del ADN y las proteínas histonas, forman una compleja red reguladora que modula la estructura de la cromatina y la función del genoma. El epigenoma se refiere a la descripción completa de estos cambios potencialmente hereditarios en todo el genoma. La composición del epigenoma dentro de una célula determinada, es función de los determinantes genéticos, el linaje y el medio ambiente. Los cambios epigenéticos determinan cómo se manifiesta la información genética de diferentes formas según las etapas de desarrollo, tipos de tejidos y estados patológicos<sup>49</sup>. Recientemente, la edición del genoma y del epigenoma por el método CRISPR/Cas9 ha tenido el potencial de revolucionar el campo de la epigenética debido a la solidez y facilidad de estas herramientas de edición. Las CRISPR/Cas9 permiten la manipulación directa de secuencias reguladoras específicas y marcas epigenéticas, para determinar su importancia, para la actividad transcripcional y función celular adecuadas. Es así como los componentes para la edición del genoma y epigenoma CRISPR/Cas9, pueden introducirse fácilmente en células vivas y luego utilizarse para manipular de forma precisa y dinámica el estado epigenético, cuyos efectos

pueden seguirse en tiempo real<sup>50</sup>. En la actualidad, ya se han realizado experimentos en mamíferos<sup>51</sup>.

En la figura 1 se resumen las principales etapas del desarrollo del embrión hasta el nacimiento y las diferentes formas de intervención genética.

**Figura 1:** Principales etapas del desarrollo del embrión hasta el nacimiento y las diferentes formas de intervención genética. Parte superior, principales etapas desde la concepción hasta el nacimiento. Parte inferior, diferentes formas de intervención genética.



Fuente: elaboración propia.

## ***Últimos Avances Puestos en Práctica en Técnicas de Reproducción Asistida en Embriones Humanos***

Podemos resumirlas en:

1. Mantener in vitro el embrión hasta el día trece.
2. Modificación del ADN mitocondrial.
3. Creación de los embriones HLA idénticos: denominados bebés medicamento o bebés programados.
4. Posibilidad de gestación de parejas homosexuales.
5. Creación de embriones con ciertas características físicas y de resistencia a determinadas enfermedades adquiridas: SIDA, cáncer, etc.

### **Mantenimiento de Embriones In Vitro Durante Trece Días**

El 4 de mayo de 2016 la revista Nature publicó el mantenimiento de embriones in vitro por dos grupos de investigadores hasta el día doce y trece<sup>52</sup>. Los embriones normalmente se implantan en la pared del útero alrededor del día siete. Hasta ese momento, nadie había informado sobre el cultivo de embriones humanos in vitro más allá de los nueve días, y rara vez se habían mantenido durante más de siete. Este último avance se produjo sólo veintiún meses después de que los investigadores de la Universidad Rockefeller en la ciudad de Nueva York (algunos de los cuales estaban involucrados en el último trabajo de cultivo de embriones) anunciaran que, bajo ciertas condiciones, las células madre embrionarias humanas individuales pueden auto organizarse en estructuras; hecho similar a las etapas de desarrollo de los embriones poco después de la implantación. Las células se obtuvieron de líneas de células madre preexistentes (derivadas de embriones de cuatro a cinco días donados por clínicas de fertilidad)<sup>53</sup>.

### **Modificación del ADN Mitocondrial Materno**

Las mitocondrias, cumplen la función esencial de generación de energía celular. A través de los procesos coordinados de fosforilación oxidativa, las mitocondrias generan la mayor parte del adenosín-tri-fosfato (ATP) celular y también establecen el potencial de membrana mitocondrial, que es fundamental para su función. Realizan estas actividades a través de las acciones sinérgicas de más de mil proteínas, la mayoría de las cuales están codificadas en el genoma nuclear y se importan a las mitocondrias. Sin embargo, las mitocondrias son organoides únicos, ya que albergan su propio genoma, distinto del genoma nuclear. Si bien este genoma codifica sólo trece péptidos que participan en la fosforilación oxidativa, son un componente crítico de la maquinaria de producción de energía celular. El estudio de enfermedades mitocondriales ha permitido el desarrollo del conocimiento de la organización y función mitocondrial.

Aparte de las enfermedades graves de origen mitocondrial mejor descritas, ahora está quedando claro que la acumulación crónica de niveles más bajos de daño del ADN mitocondrial (ADNmt) y la disminución en el número de copias del ADNmt, no sólo están asociados con el proceso de envejecimiento. También pueden estar causalmente relacionados con la edad, enfermedades relacionadas como la neurodegeneración (Parkinson y Alzheimer) y la diabetes

mellitus. La contribución de tales mutaciones a la función celular es más difícil de descifrar, ya que los síntomas de la enfermedad pueden existir en un espectro que depende del número de mitocondrias que poseen una mutación determinada. Las mutaciones patológicas en el ADN mitocondrial pueden estar presentes en todas las mitocondrias, denominadas "homoplasmia", o sólo en algunas mitocondrias, conocidas como "heteroplasmia", cuando existe ADNmt sano y mutado dentro de una mitocondria determinada.

El ADNmt codifica 13 polipéptidos del complejo de fosforilación oxidativa que se localizan en la membrana interna mitocondrial. El genoma mitocondrial también codifica 22 ARN de transferencia y 2 ARN ribosomales (ARNr 12S y 16S) para la traducción mitocondrial. A diferencia del ADN genómico, el ADNmt carece de histonas y se hereda por vía materna, aunque recientemente se han descrito pruebas de herencia paterna parcial<sup>54</sup>.

Dado el papel indispensable de las proteínas codificadas por mitocondrias en la regulación de la producción de energía en la célula; las enzimas responsables de mantener la estabilidad e integridad del ADNmt son de importancia crítica para la energía celular. Según diversas estimaciones, el ADNmt sufre una alta tasa de mutagénesis, potencialmente de diez a veinte veces mayor que la del genoma nuclear. La reparación eficiente de las lesiones oxidativas en el ADNmt y genómico es esencial para la prevención de cánceres, enfermedades neurodegenerativas y patologías metabólicas.

Las mutaciones y deleciones del ADNmt están implicadas en muchas enfermedades graves que incluyen: la encefalopatía mitocondrial, acidosis láctica y episodios similares a ictus o convulsiones (MELAS), el síndrome de Kearns-Sayre, el síndrome de Pearson y en aproximadamente el 20% de los casos de síndrome de Leigh.

El síndrome de Leigh es un trastorno neurológico grave que generalmente se diagnostica durante el primer año de vida y que, por lo general, produce insuficiencia respiratoria y muerte en dos o tres años.

Otras enfermedades de origen mitocondrial conocido incluyen la atrofia óptica hereditaria de Leber y un tipo de epilepsia llamada MERFF (Epilepsia mioclónica con fibras rojas irregulares), entre otras<sup>55</sup>.



Recientemente se han desarrollado dos técnicas de reemplazo mitocondrial para ayudar a las mujeres con enfermedades del ADNmt a tener hijos genéticamente relacionados:

1. Transferencia del huso materno: utiliza técnicas de reproducción asistida para obtener óvulos de la futura madre y de una donante sana. A continuación, se extraen los cromosomas del ovocito de la donante y del ovocito de la futura madre. Mientras que los cromosomas de la donante y el ovocito enucleado de la futura madre se descartan, los cromosomas de la futura madre se transfieren al ovocito de la mujer donante, ahora enucleado. Después, el ovocito reconstruido es fertilizado in vitro y luego se transfiere a la madre en intención o a un vientre sustituto.
2. Transferencia pronuclear: se crean dos cigotos in vitro. Uno de ellos se crea con el esperma y el ovocito de los futuros padres (o esperma de un donante), y el otro con un ovocito donado y el esperma del padre (o del donante). Después de la fecundación, y durante las primeras 24 horas, se extraen los pronúcleos materno y paterno de ambos cigotos. La célula enucleada que se produjo con el ovocito de la futura madre y los pronúcleos que estaban contenidos en la célula producida con el ovocito de la donante se descartan. Posteriormente, los pronúcleos de los futuros padres (o del donante y de la futura madre) se transfieren a la célula enucleada producida con el ovocito de la donante. El cigoto reconstruido se transfiere entonces a la madre con intención o a un vientre sustituto.

En ambas técnicas, las mitocondrias sanas de la donante se transmitirán a través de la línea materna a las generaciones posteriores, si todo sale como se esperaba<sup>56</sup>. Son los denominados niños con tres padres genéticos.

El 28 de septiembre de 2016, la revista National Geographic de España publicó la noticia del nacimiento del primer ser humano con tres padres genéticos. Se trataba de un niño de cinco meses de edad y fue el primer bebé nacido gracias a un procedimiento reproductivo conocido como transferencia de huso materno<sup>57</sup>. La madre del bebé, de origen jordano al igual que el padre, tenía los genes del

síndrome de Leigh. En este caso cerca del 25% de la mitocondria de la madre del bebé tenía la mutación que causa la enfermedad y aunque ella era sana, el síndrome de Leigh fue el responsable de la muerte de sus dos primeros hijos. Por esa razón, la pareja buscó la ayuda del Doctor John Zhang y su equipo del Centro de Fertilidad New Hope en la ciudad de Nueva York. John Zhang creó cinco embriones, pero sólo uno se desarrolló de forma normal. Éste fue implantado en la madre y el bebé nació nueve meses después. Esta técnica no ha sido aprobada en Estados Unidos así que John Zhang fue a México, donde, según dijo, "no hay regulaciones"<sup>58</sup>.

### **Creación de Embriones con Ciertas Características de Resistencia**

El 26 de noviembre de 2018, el día antes de que se convocara la Segunda Cumbre Internacional sobre la Edición del Genoma Humano, se conoció la noticia de los "bebés CRISPR". Las gemelas, Lulu y Nana, habían nacido en China después de que sus padres recibieran un tratamiento de fertilización *in vitro* (FIV), en combinación con la edición del genoma CRISPR-Cas9 que alteró sus genes CCR5. El investigador principal, He Jiankui, biofísico, presentó sus resultados a los medios internacionales.

El 21 de enero de 2019, el comité de investigación provincial de Guangdong, donde se llevó a cabo el experimento, informó que el equipo de investigación del profesor He Jiankui, formado por investigadores nacionales y extranjeros había iniciado el proyecto realizando la edición de genes con FIV en 2016, buscando VIH discordante en parejas en las que el varón era VIH positivo. Se reclutaron ocho parejas entre marzo de 2017 y noviembre de 2018, una pareja se retiró del programa. De las siete parejas restantes, dos mujeres quedaron embarazadas. Una dio a luz a Lulu y Nana. La investigación llegó a la conclusión de que los experimentos del profesor He Jiankui violaron la integridad científica y la ética de la investigación. Violando también las regulaciones vigentes. También se encontró que el profesor He Jiankui había falsificado la aprobación de la revisión ética y reemplazado las muestras de sangre de los hombres seropositivos en los registros; ya que la regulación sobre técnicas de reproducción asistida prohíbe el uso de esta tecnología para personas con una enfermedad de transmisión sexual<sup>59</sup>.

### **Bebés Medicamento, Bebés Programados y Bebés ROPA**

Las técnicas de reproducción humana asistida permiten que las parejas estériles sean padres; que una mujer sola tenga descendencia sin mantener relaciones sexuales con ningún hombre y posibilitan el nacimiento de niños/as HLA compatibles con un hermano/a. Estos niños/as estarán destinados, además de a vivir su propia vida, a proporcionar cura a un tercero que padece una enfermedad grave. Son los llamados “bebés medicamento”, también se los conoce con otras denominaciones: hermanos salvadores, niños de diseño, niños donantes, niños producidos por fecundación in vitro con finalidad terapéutica, niños amados<sup>60</sup>, bebés a la carta, o bebés de doble esperanza. Ya que suponen tanto la esperanza de venir al mundo como la de curar a su hermano/a enfermo/a<sup>61</sup>.

También utilizan las técnicas de reproducción humana asistida, las parejas o las mujeres solas, con la pretensión de evitar que sus hijos corran el riesgo de sufrir ciertas enfermedades genéticas. Las parejas que desean reservar sus embriones con la finalidad de gestarlos en un futuro (por ejemplo, una vez superado un cáncer o cuando mejore su situación económica) y las parejas homosexuales de uno o de otro sexo. En el caso de las lesbianas existe la variable del método ROPA o “Recepción de óvulos de la pareja”, que consiste en una fecundación in vitro en la que una de las mujeres aporta los óvulos y la otra gesta el embrión utilizándose semen de un donante<sup>62</sup>.

## **Tratados Internacionales y Leyes Vigentes Referidas a la Experimentación en Embriones Humanos y a Acciones de Eugenesia Positiva y Negativa**

En cuanto a tratados internacionales se refiere, los primeros con los que contamos son el Código de Núremberg y la Declaración de Helsinki. También tiene trascendencia internacional, aunque es de origen estadounidense, el Informe Belmont. Estos tres informes, son los más importantes, que fueron redactados antes de la culminación del Proyecto del Genoma Humano. Considerando América Latina, contamos con el Pacto de San José de Costa Rica, que fue redactado en la década del 70 y que se refiere a los derechos humanos y a la abolición de la pena de muerte.

En las décadas del 80 y del 90, teniendo ya conocimientos sobre el genoma humano, se redactaron tratados y legislaciones internacionales en los que se hace referencia a la protección de datos personales genéticos, llamados “datos sensibles” y a su posible utilización con fines discriminatorios, fundamentalmente por su potencial uso en empresas, protegiendo de la discriminación laboral y de las compañías de seguros de salud. En estos últimos tratados, sólo me referiré a los artículos en los que se menciona a embriones. Analizaré los principales acuerdos y legislaciones internacionales y las legislaciones en nuestro país, seleccionado en todos ellos, los párrafos que considero de utilidad en el tema en que realizaré un análisis bioético.

### ***Código de Nüremberg***

Fue publicado el 20 de agosto de 1947, luego de realizarse el Juicio de Nüremberg, entre agosto de 1945 y octubre de 1946, en el que, junto a la jerarquía nazi, fueron condenados médicos por las gravísimas experimentaciones que realizaron en seres humanos. Dicta las primeras diez recomendaciones que fueron establecidas para la experimentación en seres humanos.

En la primera recomendación establece que “es absolutamente esencial el consentimiento informado del ser humano”. En la cuarta recomendación dispone que “el experimento debe ser ejecutado de manera que evite todo sufrimiento físico, mental y daño innecesario”. En la quinta recomendación refiere que “ningún experimento debe ser ejecutado cuando existan razones a priori para creer que pueda ocurrir la muerte o un daño innecesario”. En la séptima recomendación expresa que “deben establecerse preparaciones cuidadosas y establecer adecuadas condiciones para proteger al sujeto experimental contra cualquier remota posibilidad de daño, incapacidad y muerte”. En la novena recomendación enuncia “durante el curso del experimento, el sujeto humano debe tener la libertad para poner fin al experimento si ha alcanzado el estado físico y mental en el cual parece a él imposible continuarlo”.

### ***Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos***

La Declaración de Helsinki fue adoptada en la capital finlandesa por la Asamblea General de 1964 de la Asociación Médica Mundial (World Medical Association, WMA) y es el documento internacional más importante de regulación de la investigación en seres humanos después del Código de Núrenberg, de 1947. Tuvo su séptima y última revisión el 19 de octubre de 2013 en Fortaleza, Brasil.

Consta de 37 puntos distribuidos en: introducción; principios generales; riesgos costos y beneficios; grupos y personas vulnerables; requisitos científicos y protocolos de investigación; comités de ética de investigación; privacidad y confidencialidad; consentimiento informado; uso de placebo; estipulaciones post ensayo; inscripción y publicación de la investigación; difusión de resultados e intervenciones no probadas en la práctica clínica.

En la introducción, el punto 1 se refiere a dicha declaración como “una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables”, aquí podemos considerar que queda incluida la investigación en embriones humanos.

En la sección referida a los principios generales, los siguientes puntos incluirían la investigación en embriones humanos:

*5. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos.*

*6. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.*

*7. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.*

*8. Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.*

9. *En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación...*

10... *No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquier medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.*

14. *El médico que combina la investigación médica con la atención médica debe involucrar a sus pacientes en la investigación sólo en la medida en que esto acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.*

En lo referido a los riesgos, costos y beneficios, hace referencia en el punto 17:

*Toda investigación médica en seres humanos debe ser precedida de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y los grupos que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o grupos afectados por la enfermedad que se investiga.*

En la sección que se detalla grupos y personas vulnerables, el embrión podría ser incluido en el punto 20:

*La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación.*

Por último, podemos incluir en la sección que se refiere al consentimiento informado, los puntos 28 y 32:

28. *Cuando el participante potencial sea incapaz de dar su consentimiento informado, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo*

*promover la salud del grupo representado por el participante potencial y esta investigación no puede realizarse en personas capaces de dar su consentimiento informado y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.*

*32. Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, como la investigación sobre material o datos contenidos en biobancos o depósitos similares, el médico debe pedir el consentimiento informado para la recolección, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones excepcionales en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación. En esta situación, la investigación sólo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación.*

### ***Informe Belmont. Principios Éticos y Directrices para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación***

El Decreto Sobre Investigación Nacional se convirtió en Ley en Estados Unidos de América, el 12 de julio de 1974 (Ley Pública 93-348), dando lugar a la creación de la Comisión Nacional para la Protección de Investigación Biomédica y de Comportamiento. Establece la diferencia entre práctica e investigación y define los principios éticos básicos: autonomía, beneficencia y justicia.

En lo referido a la diferencia entre práctica e investigación, las define como: *...el término "práctica" se refiere a intervenciones diseñadas solamente para acentuar el bienestar de un paciente o cliente y con expectativas razonables de éxito. El propósito de la práctica médica o de comportamiento es proporcionar diagnóstico, tratamiento preventivo o terapia a individuos particulares. En contraste, el término "investigación" se refiere a una actividad diseñada para probar una hipótesis, lograr conclusiones y en consecuencia desarrollar o complementar el conocimiento general (expresado, por ejemplo, en teorías, principios y declaraciones de relaciones). La investigación se describe generalmente en un documento formal que establece un objetivo y una serie de procedimientos diseñados para alcanzarlo.*

En cuanto a lo relacionado a los principios éticos básicos, los define como:

a. Respeto a las personas: el respeto a las personas incorpora cuando menos dos convicciones éticas: primero, que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas...Las personas inmaduras o incapacitadas pueden requerir protección en lo que se refiere al respeto que merecen mientras estén incapacitadas.

*b. Beneficencia: el concepto de tratar a las personas de una manera ética implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar...En este sentido se han formulado dos reglas generales como expresiones complementarias de beneficencia: (1) no hacer daño; y (2) acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles.*

c. "Justicia:.. El principio de justicia sostiene las exigencias morales de que existan procedimientos y resultados justos en la selección de sujetos".

Nuevamente, según mi opinión, quepa aquí la discusión sobre lo que es moralmente justo, como crear un individuo para tratamiento de otro, en el caso de los bebés medicamento y también el caso de diagnóstico prenatal, decidir el aborto de un discapacitado.

Los datos presentados en la tabla 3 resumen estas tres legislaciones.



**Tabla 3:** Principales legislaciones referidas a la investigación en seres humanos previas a la creación del Proyecto del Genoma Humano

Nombre	Código de Nüremberg	Declaración de Helsinki	Informe Belmont
<b>Año de vigencia</b>	1947	1964/Última reforma 2013	1974
<b>Consentimiento informado</b>	Sí.	Sí (consideración de poblaciones vulnerables).	Respeto a la autonomía de las personas y protección de las con autonomía disminuida.
<b>Evitar sufrimiento físico, mental y daño innecesario</b>	Sí.	Bienestar del ser humano por sobre los intereses de la ciencia y la sociedad.	Beneficencia: disminuir los daños y aumentar los beneficios.
<b>No realizar en caso de riesgo de muerte o daño innecesario</b>	Sí.	Comparación cuidadosa de riesgos-beneficios para el individuo o para otros.	Beneficencia.
<b>Libertad para poner fin al experimento</b>	Sí.	Sí.	No se menciona.
<b>Investigación médica en material humano</b>	No se menciona.	Sí.	No se menciona.
<b>Beneficio en poblaciones en las que se realiza la investigación</b>	No se menciona.	Sí.	Justicia: exigencias morales de que existan procedimientos y resultados justos en la selección de sujetos.
<b>Protección de su integridad</b>	No se menciona.	Sí.	Principio de beneficencia.
<b>Reconocimiento de su dignidad</b>	No se menciona.	Proteger la vida, salud, intimidad y dignidad del ser humano.	No se menciona.
<b>Combinar investigación y atención médica</b>	No se menciona.	Sólo si otorga potencial valor preventivo, diagnóstico o terapéutico.	Diferencia entre práctica (con fines diagnósticos, preventivos o terapéuticos) e investigación.
<b>Mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos.</b>	No se menciona.	Sí.	No se menciona.
<b>Protección de la investigación en poblaciones vulnerables.</b>	No se menciona.	Protección de poblaciones vulnerables.	Protección de los sujetos con autonomía disminuida.

Fuente: elaboración propia

## **Normativa Comunitaria. Legislación Europea**

Los avances biomédicos ocurridos en el campo de la reproducción humana asistida llevaron a la creación de una serie de comisiones interdisciplinarias en algunos países formadas por científicos, filósofos, juristas, etc.; de estas comisiones surgieron el Informe Warnock (1984), en Reino Unido, el Informe Benda (1985) en Alemania y el Informe Palacios (1986) en España.

### **Informe y Recomendaciones de la Comisión de Investigación sobre Fecundación y Embriología Humana (Warnock, Londres, 1984)**

Como punto más importante establece como fecha límite para la experimentación en embriones humanos el día catorce:

*Ningún embrión humano derivado de fecundación in vitro (congelado o no) puede mantenerse vivo más de catorce días después de la fecundación, si no es trasladado al cuerpo de una mujer; tampoco se le puede utilizar como objeto de investigación más allá de los catorce días a partir de la fecundación. Este período de catorce días no incluye el tiempo durante el cual el embrión esté congelado.*

También se refiere a que debe contarse con el consentimiento de la pareja originante del embrión, en el caso de experimentación en embriones sobrantes. En lo referido a la compra o venta de embriones o gametos; será permitida solamente con la autorización del organismo concesionario de licencias y sujeto a las condiciones que éste fije. Hace también referencia al anonimato del donante y a un límite de diez niños/as engendrados/as por donante tanto de óvulos como de espermatozoides. Agrega, que debe ser aceptada la práctica de ofrecer gametos y embriones donados a quienes corran el riesgo de transmitir “taras hereditarias” como una forma de eugenesia negativa.

El 3 de febrero de 2016 la Autoridad en Fertilización y Embriología de Reino Unido autorizó la edición del genoma de embriones humanos durante los siete primeros días después de su fertilización a un equipo del Instituto Francis Crick de Londres conducido por Kathy Niakan. Los primeros embriones en los que se realizaría la experimentación serían donaciones de parejas que se someterían a tratamientos de fecundación in vitro. Dichos embriones no serían implantados en el útero de una mujer por ahora, la técnica de edición a utilizar sería la CRISPR/Cas<sup>63</sup>.

### **Informe Benda. Alemania**

Fue elaborado por el Ministerio de Justicia del Gobierno Federal Alemán, el año 1985 y presidido por el profesor Ernst Benda. Es uno de los informes más restrictivos, ya que plantea que se debe garantizar la protección de la vida humana embrionaria desde la fecundación. Prohíbe la criopreservación, la fecundación heteróloga (con semen de donante) y la fecundación de más embriones de los que pueden ser implantados en el útero de la mujer.

Estas directrices se enuncian en la Ley de Protección de embriones, de 1990 que establece numerosas prohibiciones, una de las más importantes, la penalización a quien intente fertilizar un óvulo en el que se haya seleccionado su cromosoma sexual, prohibiendo de ese modo la selección de sexo.

El diagnóstico genético pre-implantatorio (DGP) no estaba permitido hasta la promulgación de Ley 17/5451, en julio de 2011, que lo permite sólo cuando existe un alto riesgo de enfermedad genética severa debido a una predisposición genética de uno o ambos padres y si existiera alta probabilidad de muerte fetal o aborto espontáneo debido a un daño severo en el embrión. Pero también establece que el uso del DGP con fines estéticos o de planificación sería considerado ilegal<sup>64</sup>.

### **Informe Palacios. España**

El Parlamento español creó una Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y de la inseminación artificial humana que emitió el Informe Palacios, aprobado por el Congreso de Diputados el 10 de abril de 1986. Tomando como antecedente el Informe Warnock, opta por considerar el inicio de la vida humana a partir de los catorce días de la concepción: "El embrión, al menos durante este período, no es persona, no se le tiene como tal" (51 bis) y en su recomendación 81 enuncia:

*Los embriones no podrán ser mantenidos "in vitro" más allá de catorce días desde que fueron originados, descontando de ese tiempo el que estuvieren congelados. Pasados esos catorce días los embriones deberán ser destruidos, o en otro caso, se incurrirá en delito.*

Se recomienda la investigación sobre los embriones no implantables, fundamentalmente, como dice el punto 86, "la dirigida a conocer el origen y desarrollo de la vida humana, la infertilidad y sus causas, los medios de

anticoncepción y el cáncer especialmente el coriocarcinoma”. Como límites a la investigación, agrega en el punto 79: “Cualquier investigación sobre embriones no implantables tendrá exclusivamente como finalidad una actuación positiva en beneficio del individuo y de la humanidad”.

En las recomendaciones 68 y 69 establece directivas sobre los embriones sobrantes:

*Los embriones sobrantes, no transferidos al útero, podrán ser congelados y depositados en los bancos de embriones autorizados al efecto por un máximo de cinco años, en tanto este tiempo de congelación no sea fijado por ley. Pasados dos años del depósito de gametos o embriones congelados, éstos quedarán a disposición de los bancos correspondientes.*

El informe Palacios recomienda la inseminación heteróloga y la FIVET (fertilización in vitro con transferencia de embriones) con semen de donante en los casos en que sea necesario. Pero recomienda el mantenimiento del anonimato de los donantes para evitarles responsabilidades legales y para evitar daños psicológicos a la pareja. Así, en el punto 47, se recomienda que “los donantes de gametos y embriones deberán ser mantenidos en el anonimato...” y en el punto 48 hace mención de que “los donantes no deberán conocer la identidad de la receptora y viceversa”.

Como la Constitución (art. 39) reconoce el derecho a la investigación de la paternidad, se exige en la recomendación 49, que se informe a los donantes que los hijos podrán ejercer este derecho, pero sólo con alcance del derecho a la investigación genética. En la recomendación 50, indica que esto no podrá tener consecuencias jurídicas para el donante. En cuanto a la inseminación “post-mortem” (es decir la inseminación de una mujer con semen de su compañero fallecido) o la FIVET “post-mortem”, el informe se inclina por autorizar su realización.

Finalmente se autoriza inseminación artificial y FIVET a mujeres solas tanto estériles como no; también iguala a la hora de beneficiarse de las técnicas de reproducción asistida a los matrimonios y a las parejas estables<sup>65</sup>.

El uso de técnicas de reproducción humana asistida en España fue posteriormente regulado por la Ley 35/1988, que a su vez fue modificada por la Ley 45/2003 y la Ley 14/2006.

La Ley 35, del año 1988, norma los distintos tipos de técnicas de reproducción humana asistida, la inseminación artificial, la fertilización in vitro y la transferencia de embriones. En cuanto al DGP, esta ley fue una de las primeras en sancionar que:

*...toda intervención sobre el pre-embrión, vivo, in vitro, con fines diagnósticos, no podrá tener otra finalidad que la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si ello es posible, o de desaconsejar su transferencia para procrear” (art. 12).*

La Ley 45 del año 2003, regula el almacenamiento de los pre-embiones y su uso investigativo.

El DGP fue incorporado por la Ley 14 del año 2006 que autoriza el DGP para la detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos. Además de la detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del pre-embrión (art. 12). Pero paradójicamente en el mismo artículo se autoriza “para cualquier otro fin” (artículo 12, número 2), incluido su uso con fines terapéuticos para terceros, o “uso extensivo”, siempre y cuando exista autorización expresa de la autoridad sanitaria, previo informe de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. Por uso extensivo de esta técnica se entiende el descarte de embrión sano sólo por incompatibilidad (el caso de los bebés medicamento) y también permitiría la selección del sexo de los embriones. Por último, esta Ley crea la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida:

*...órgano colegiado del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, de carácter permanente y consultivo; dirigido a asesorar y orientar sobre la utilización de las técnicas de reproducción humana asistida, a contribuir a la actualización y difusión de los conocimientos científicos y técnicos en esta materia, así como a la elaboración de criterios funcionales y estructurales de los centros y servicios donde aquéllas se realizan (art. 1).*

A su vez, la Comisión de DGP de la Asociación Española de Genética Humana desarrolló un documento de consenso que se expuso como una Guía de buenas prácticas en DGP<sup>81</sup>.

Los datos relevantes de estas tres leyes se resumen en la tabla 4.

**Tabla 4:** Principales legislaciones europeas sobre embriones humanos

	<b>Informe Warnock (Reino Unido, 1984)</b>	<b>Informe Benda (Alemania, 1985)</b>	<b>Informe Palacios (España, 1986)</b>
<b>Fecha límite para experimentar en embriones humanos</b>	Día 14 (pre-embrión)	Garantiza la vida desde la fecundación	Día 14 (pre-embrión).
<b>Experimentación en embriones sobrantes</b>	Sí, con consentimiento de la pareja originante.	Prohíbe la creación de más embriones que los que puedan ser implantados.	Sí, en no implantables.
<b>Compraventa de gametos y embriones sobrantes</b>	Con autorización del organismo concesionario de licencias y sujeto a sus condiciones	No lo permite al no permitir la experimentación en embriones.	No lo menciona.
<b>Anonimato del donante</b>	Sí	Prohíbe la fertilización artificial heteróloga	Sí, identidad únicamente de alcance genético.
<b>Límite de niños/as engendrados por donante</b>	10	Prohibida la donación	No especifica.
<b>Criopreservación</b>	Menciona que los 14 días no incluyen el tiempo en el que el embrión esté congelado.	Prohibida	Máximo de 5 años, a partir de los 2 años quedan a disposición de los bancos
<b>Fertilización post mortem</b>	No especifica	No especifica	Sí, sin derechos sucesorios.
<b>Leyes accesorias</b>	<b>Autoridad en Fertilización y Embriología de Reino Unido (3/2/16):</b> autoriza la edición por la técnica CRISPR/Cas en los primeros siete días del embrión.	<b>Ley de protección de embriones/1990:</b> penalización al que intente fertilizar un óvulo con selección de sexo del embrión. <b>Ley 17/5451/2011:</b> permite DGP terapéutico.	<b>Ley 35/1988:</b> norma los diferentes tipos de FIV. <b>Ley 45/2000:</b> regula almacenamiento de pre-embryones y su uso en investigación. <b>Ley 14/2006:</b> autoriza DGP en enfermedad hereditaria grave y sin tratamiento curativo post-natal y para cualquier otro fin y su uso extensivo (descarte de embrión sano y selección de sexo) Crea la Comisión Nacional de Reproducción Asistida.

Fuente. Elaboración propia

## ***Convención Interamericana sobre Derechos Humanos. Pacto de San José de Costa Rica***

Adoptada en San José, Costa Rica, el 22 de noviembre de 1969. Entró en vigor el 18 de julio de 1978, conforme al Artículo 74.2 de la Convención. En su capítulo VII crea la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, compuesta por siete miembros y que representa a los integrantes de la Organización de Estados Americanos. Sus principales aportes jurídicos fueron la protección de la vida y la abolición de la pena de muerte. Nunca fue firmado por Canadá, ni Guyana, entre otros. Firmada por Estados Unidos el 6 de enero de 1977 (a pesar de tener Estados en los que está vigente la pena de muerte). Argentina firmó y ratificó su adhesión en 1984, hecho que se explica por la recuperación del estado democrático en diciembre de 1983. Trinidad y Tobago firmó el pacto en 1991, pero formuló una reserva en cuanto a que en las leyes de Trinidad y Tobago no existe prohibición de aplicar la pena de muerte a una persona de más de setenta años de edad.

En su capítulo 2, referido a los derechos civiles y políticos, establece en el artículo 4, el respeto a la vida de las personas desde el momento de la concepción.

Por lo tanto, se incluiría de modo explícito la protección de embriones, según el criterio que se maneje de concepción. Desde el punto de vista biológico significa la unión del óvulo con el espermatozoide y, según la OMS, se considera embarazo a partir de los siete días, momento en que ocurre la implantación en el útero.

En su artículo 5 se refiere al respeto a la integridad de la persona “física, psíquica y moral”.

El artículo 11 señala que “Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad”.

En el artículo 17 se establece la protección a la familia: se reconoce el derecho al hombre y a la mujer a contraer matrimonio y formar una familia con pleno consentimiento de los contrayentes y protección de los hijos en caso de disolución del matrimonio, a la vez que reconoce iguales derechos a los/las niños/as nacidos/as dentro o fuera del matrimonio. Según los tres artículos numerados anteriormente, estarían garantizadas las prácticas de reproducción

asistida, como lo confirma la sentencia dictada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos contra Costa Rica.

El conflicto se generó cuando la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Costa Rica, el 15 de marzo del 2000, declaró inconstitucional el Decreto Ejecutivo 24.029-S que regulaba la ejecución de las técnicas de fecundación in vitro (FIV) para parejas conyugales y que había permitido que entre los años 1995 y 2000 nacieran 15 costarricenses por esta vía. Como consecuencia a esta declaración, la Corte Interamericana de Derechos Humanos concluyó:

- 1) *Deben tomarse las medidas apropiadas para que las personas que deseen hacer uso de las técnicas FIV, que según la Corte presentan una discapacidad, puedan hacerlo sin encontrar impedimento al efecto.*
- 2) *El Estado debe regular los aspectos que considere necesarios para su implementación y establecer sistemas de inspección y control de calidad de las instituciones o profesionales calificados que desarrollen este tipo de técnica de reproducción asistida (pero esto no es condición previa para el reconocimiento obligatorio de estas prácticas).*
- 3) *El Estado debe implementar programas y cursos permanentes de educación y capacitación en derechos humanos, derechos reproductivos y no discriminación dirigidos a funcionarios judiciales.*
- 4) *El Estado debe pagar las indemnizaciones compensatorias por daño material e inmaterial a las víctimas.*
- 5) *La seguridad social (en el caso la Caja Costarricense de Seguro Social) debe incluir gradualmente la disponibilidad de la fecundación in vitro dentro de sus programas y tratamientos de infertilidad en su atención de salud, de conformidad con el deber de garantía respecto al principio de no discriminación<sup>66</sup>.*

### **Convención Para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en Materia de Aplicación de la Biología y la Medicina: Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina**

Más conocido como **Convención de Oviedo**, fue redactado en 1997, por los Estados miembros del Consejo de Europa. Integrado por 40 países y de los que se suscribieron al momento de la creación, que fueron 21 países: Dinamarca,



Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Islandia, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Países Bajos, Noruega, Portugal, Rumania, San Marino, Eslovenia, España, Suecia, Macedonia, Turquía y Eslovaquia, los demás Estados y la Comunidad Europea. Se refiere a la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. En el capítulo IV, referido al genoma humano, establece en el artículo 11, que se prohíbe toda forma de discriminación de una persona referida a su patrimonio genético, en el artículo 12, referido al uso de técnicas genéticas predictivas dispone:

*Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad o detectar una predisposición o susceptibilidad genética a una enfermedad con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.*

En su artículo 13, referido a las intervenciones que puedan realizarse sobre el genoma humano establece: “Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”.

En su artículo 14, prohíbe la selección de sexo de la persona por nacer, salvo en los casos en que se realice para prevenir el desarrollo de una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo. El artículo 16, establece que los riesgos a los que se somete a la persona no sean desproporcionados con los potenciales beneficios. En el artículo 17, se refiere a la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento con el experimento. Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud; y siempre que no pueda realizarse en sujetos capaces de prestar su consentimiento y con eficacia comparable. En el inciso 2 del mismo artículo establece:

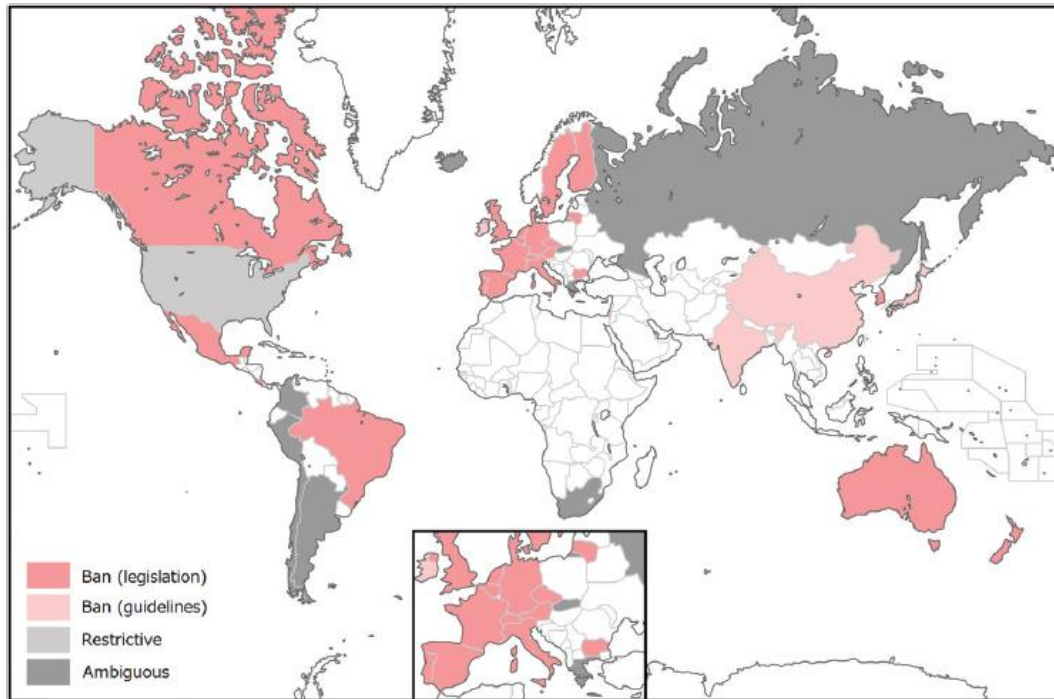
*De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona... el experimento tenga por objeto, mediante una mejoría significativa del conocimiento científico del estado de la*

*persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características...*

Para los países que han firmado y ratificado el tratado, la constitución genética del individuo debe estar protegida contra intervenciones ilegales que busquen modificar la línea germinal.

Como vemos en la Figura 2, las legislaciones sobre protección de la experimentación en embriones humanos en la línea germinal, son muy disímiles en el mundo, según los diferentes países: los países identificados en rojo han promulgado prohibiciones legales sobre la modificación de la línea germinal, mientras que los coloreados en rosa prohíben dicha modificación a través de recomendaciones o pautas. Los países identificados en gris tienen diferentes niveles de regulación, el gris claro representa regulaciones restrictivas y el gris oscuro representa regulaciones ambiguas.

**Figura 2:** Los países adoptan diversos enfoques para la regulación de las modificaciones de la línea germinal hereditaria humana.



Fuente: Araki M, Ishii T (2014). Panorama regulatorio internacional e integración de la edición correctiva del genoma en la fertilización in vitro. *Biología reproductiva y endocrinología*. <https://rbej.com/content/12/1/108>.

### ***Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, UNESCO***

Fue publicado por la UNESCO el 11 de noviembre de 1997. Consta de siete puntos:

El punto A, referido a la dignidad humana y el genoma humano, establece en el artículo 1 al genoma humano como patrimonio de la humanidad. En el artículo 2, inciso b, agrega: “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”. En el artículo 4 menciona que “El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”.

El punto B, en el artículo 5 se refiere a los derechos de las personas interesadas, menciona la valoración de los riesgos y beneficios, la firma del consentimiento informado y el derecho a recibir o no información sobre el examen genético y sus consecuencias. En su inciso e, establece:

*Si conforme a la ley una persona no estuviere en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para **su salud**... Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para **la salud** sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad...*

En el punto C, referido a las investigaciones sobre el genoma humano, en su artículo 10 menciona:

*Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos.*

En su artículo 11 relata que no deben permitirse prácticas contrarias a la dignidad humana como la clonación, con el fin de reproducción del ser humano.

En el inciso b del artículo 12 fija que el uso de la genética y la medicina deben estar orientados a aliviar el sufrimiento y a mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

En el punto D, referido a las condiciones de ejercicio de la actividad científica, establece en el artículo 14:

*Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.*

En su artículo 15 hace referencia a que los Estados deben garantizar en el marco del libre ejercicio de las investigaciones realizadas en el genoma humano, el respeto por los derechos humanos, la dignidad humana, y que los resultados de las investigaciones no pueden utilizarse con fines no pacíficos.

En el punto E, referido a la solidaridad y cooperación internacional, el artículo 19 establece que se deben evaluar los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano y prevenir los abusos.

En el punto G, referido a la aplicación de la declaración, en el artículo 24 califica a las intervenciones sobre la línea germinal como “contrarias a la naturaleza”.

### ***Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Generaciones Futuras (UNESCO)***

Fue sancionada el 11 de noviembre de 1997 y en su artículo 3, referido al derecho a la vida y a la preservación de la especie humana, establece:

*Las personas pertenecientes a las generaciones futuras tienen derecho a la vida y al mantenimiento y perpetuación de la Humanidad, en las diversas expresiones de su identidad. Por consiguiente, está prohibido causar daño de cualquier manera que sea a la forma humana de la vida, en particular con actos que comprometan de modo irreversible y definitivo la preservación de la especie humana, así como el genoma y la herencia genética de la Humanidad, o tiendan a destruir, en todo o en parte, un grupo nacional, étnico, racial o religioso.*

En el artículo 4, referido al derecho a conocer sus orígenes e identidad, dispone:

*Las personas pertenecientes a las generaciones futuras tienen derecho a conocer sus orígenes, su identidad y su historia, tanto personales como colectivos, conforme a la ley y en la medida que sea compatible con el derecho a la intimidad, y de recibir información sobre los diferentes sistemas de valores para permitir la libre formación de sus voluntades.*

Los tratados europeos, americanos y de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), referidos a la protección del genoma humano, previos al desarrollo al Proyecto del Genoma Humano, quedan resumidos en la tabla 5.

**Tabla 5:** tratados europeos, americanos y de la UNESCO referidos a la protección del genoma humano previos al desarrollo del Proyecto del Genoma Humano.

	<b>Convención Interamericana sobre los DDHH. Pacto de San José de Costa Rica. Estados Americanos/ promulgado 1969/Vigente:1978</b>	<b>Convención sobre DDHH y biomedicina (Convenio de Oviedo) Comunidad Europea, Estados Miembros y Consejo de Europa/1997</b>	<b>Declaración Universal sobre el genoma humano y los DDHH. UNESCO/1997</b>	<b>Declaración Universal de los DDHH de las Generaciones Futuras. UNESCO/1997</b>
<b>Derechos humanos.</b>	Respeto a la vida desde la concepción	Prohíbe la discriminación genética.	Ninguna investigación podrá prevalecer sobre el respeto de los DDHH.	Derecho a la vida, mantenimiento y perpetuación de su identidad.
<b>Consentimiento informado</b>	No se menciona.	Protección de las personas sin capacidad de dar consentimiento.	En beneficio directo para su salud o para la salud.	No se menciona.
<b>Dignidad humana.</b>	Derecho a su honra y a su dignidad	No se menciona.	Reconocimiento de la dignidad del genoma humano. Se prohíbe su uso con fines pecuniarios.	Sí, derecho a conocer su identidad, sus orígenes e historia.
<b>Valoración riesgos/beneficios de la investigación.</b>	Integridad de la persona en forma física, psíquica y moral.	Pruebas predictivas en enfermedades de transmisión genética.	Prevenir los abusos. Aliviar el sufrimiento.	Ninguna investigación puede prevalecer sobre el respeto de los DDHH del individuo o grupos de individuos.
<b>Intervención en el genoma humano.</b>	No existía a la fecha la decodificación del genoma humano.	Modificación por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas.	Patrimonio de la humanidad. Prohíbe la clonación.	Protección del genoma, herencia genética de la humanidad.
<b>Selección de sexo.</b>	No existía a la fecha la decodificación del genoma humano.	Se prohíbe, excepto en enfermedades hereditarias ligadas al sexo.	Prohíbe prácticas contrarias a la dignidad.	Protección de la herencia genética.
<b>Intervención en la línea germinal.</b>	No existía a la fecha la decodificación del genoma humano.	No se permite.	Contraria a la naturaleza.	Protección de la herencia genética.

Fuente: elaboración propia.

## **Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO)**

Fue sancionada el 16 de octubre de 2003 y se refiere principalmente a la protección de los datos genómicos. Sus puntos principales, relacionados con embriones humanos, son los siguientes:

### Punto A. Artículo 1: Objetivos y alcance

*a) Los objetivos de la presente Declaración son: velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, en adelante denominadas “muestras biológicas”, atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación; establecer los principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas; y sentar las bases para que las instituciones y personas interesadas dispongan de pautas sobre prácticas idóneas en estos ámbitos.*

*b) La recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos y datos proteómicos humanos y de muestras biológicas deberán ser compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.*

*c) Las disposiciones de la presente Declaración se aplicarán a la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas, excepto cuando se trate de la investigación, el descubrimiento y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco, que estarán sujetos a la legislación interna que sea compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.*

### *B. Recolección*

#### *Artículo 8: Consentimiento*

*a) Para recolectar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, sea o no invasivo el procedimiento utilizado, y para su ulterior tratamiento, utilización y conservación, ya sean públicas o privadas las*

*instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada, sin tratar de influir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales. Sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.*

*b) Cuando, de conformidad con el derecho interno, una persona no esté en condiciones de otorgar su consentimiento informado, debería obtenerse autorización de su representante legal, de conformidad con la legislación interna. El representante legal debería tomar en consideración el interés superior de la persona en cuestión.*

#### *Artículo 9: Revocación del consentimiento*

*a) Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, la persona de que se trate podrá revocar su consentimiento, a menos que esos datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. Según lo dispuesto en el párrafo d) del Artículo 6, la revocación del consentimiento no debería acarrear ningún perjuicio o sanción para la persona interesada.*

*b) Cuando alguien revoque su consentimiento, deberían dejar de utilizarse sus datos genéticos, datos proteómicos y muestras biológicas a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona en cuestión.*

#### *Artículo 10: Derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación*

*Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables ni a datos que no permitan sacar conclusiones particulares sobre las personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares identificados que pudieran verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados.*



### *Artículo 11: Asesoramiento genético*

*Por imperativo ético, cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, asesoramiento genético. El asesoramiento genético debería ser no directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada.*

### *C. Tratamiento*

#### *Artículo 13: Acceso*

*Nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos o datos proteómicos, a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona como fuente identificable de ellos o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional.*

#### *Artículo 14: Privacidad y confidencialidad*

*a) Los Estados deberían esforzarse por proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, en su caso, un grupo identificable, de conformidad con el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.*

*b) Los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas asociados con una persona identificable no deberían ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión, salvo por una razón importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos o cuando se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de esa persona, siempre que éste sea conforme al derecho interno y al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Debería protegerse la privacidad de toda persona que participe en un estudio en que se utilicen datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, y esos datos deberían revestir carácter confidencial.*

## ***Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO)***

Fue sancionada el 19 de octubre de 2005. En esta declaración la UNESCO trata de responder a las necesidades de los países en desarrollo, de las comunidades indígenas y a las de personas o grupo de personas vulnerables.

Paso a transcribir los principales puntos:

*Artículo 1. Alcance 1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.*

*Artículo 2. Objetivos:*

*...c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;*

*d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales; ...*

*f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;*

*g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;*

*h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.*

*Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos:*

*1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.*

*2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.*

Lo importante de esta declaración es que hace referencia a la dignidad humana (DH) en ocho puntos diferentes durante el desarrollo de dicha Declaración y que se refieren, principalmente a la dignidad humana y los avances tecnológicos:

*1) (Preámbulo) El respeto de la DH debe ser tenido en cuenta a la hora de examinar los problemas éticos que suscitan los adelantos de la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas.*

*2) (Preámbulo) La DH debe ser reconocida en la promoción del bienestar humano como misión de los adelantos científicos y tecnológicos.*

*3) (Art. 2c) La promoción del respeto de la DH es uno de los objetivos de la Declaración.*

*4) (Art. 2d) La DH debe ser respetada por la investigación científica y por los adelantos que se realicen en ella, siendo esta investigación otro de los objetivos de la Declaración.*

*5) (Art. 3) Las decisiones y prácticas de aquéllos a quienes se dirige la Declaración habrán de respetar la DH.*

*6) (Art. 10) El respeto de la igual DH de todos los seres humanos es uno de los principios de la Declaración.*

*7) (Art. 12) No se podrá atentar contra la DH mediante la invocación de consideraciones relativas a la diversidad cultural y el pluralismo, cuya importancia reconoce la Declaración.*

*8) (Art. 28) Cláusula interpretativa: ninguna disposición de la Declaración podrá interpretarse como si confiriera derecho a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de la DH.*

### ***Legislaciones argentinas referidas al genoma humano.***

Nuestra legislación hace referencia al genoma y embrión humano en nuestra Constitución Nacional, en la Ley 25.326, Protección de los datos Personales, en el Código Civil y Comercial de la Nación, en la Ley Nº26.862, Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida y, más recientemente, en la Ley de

Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) N° 27.610, sancionada el 30 de diciembre de 2020.

### **Constitución Nacional Argentina**

Nuestra Constitución Nacional no habla expresamente del genoma humano, pero en el artículo 33 se reconocen derechos implícitos... “las declaraciones, derechos y garantías que enumera la Constitución no serán entendidas como negación de otros derechos y garantías no enumerados, pero que nacen del principio de la soberanía del pueblo y de la forma republicana de gobierno”.

La libertad a la investigación como forma de derecho al conocimiento, estaría incluida en nuestra Constitución en el artículo 14, referido a la libertad de expresión. Si bien no se nombra en ninguna parte de nuestra Constitución la palabra genoma, su protección se puede considerar incluida en el artículo 43:

*Toda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial más idóneo... para tomar conocimiento de los actos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquellos.*

La vigencia de Tratados Internacionales se encuentra incluida en el artículo 75, inciso 22, en el que afirma:

*La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de los Derechos Humanos; la Convención Americana de los Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos... la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes; la Convención sobre los Derechos del Niño, en las condiciones de su vigencia, tienen jerarquía constitucional<sup>67</sup>.*

### **Ley 25.326, Protección de los Datos Personales**

Fue sancionada el 4 de octubre del 2000. En su artículo 2º, referido a definiciones se refiere a “Datos sensibles: datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual”. Por lo tanto, reconoce en esta categoría, los datos referidos al genoma humano.

También se incluye la definición de “Disociación de datos: todo tratamiento de datos personales de manera que la información obtenida no pueda asociarse a persona determinada o determinable”.

### **Código Civil y Comercial de la Nación**

Fue aprobado por ley 26.994 y promulgado según decreto 1795/2014. En su capítulo 4 en el artículo 17 hace referencia a los derechos sobre el cuerpo humano:

*Los derechos sobre el cuerpo humano o sus partes no tienen un valor comercial, sino afectivo, terapéutico, científico, humanitario o social y sólo pueden ser disponibles por su titular siempre que se respete alguno de esos valores y según lo dispongan las leyes especiales.*

En su artículo 19, referido al comienzo de la existencia, establece que la existencia de la persona humana comienza con la concepción, y en el artículo 21 define los derechos a partir del nacimiento con vida “Los derechos y obligaciones del concebido o implantado en la mujer quedan irrevocablemente adquiridos si nace con vida”.

En su artículo 57, referido a prácticas prohibidas, menciona: “Está prohibida toda práctica destinada a producir una alteración genética del embrión que se transmita a su descendencia”, es decir, prohíbe la investigación en la línea germinal.

El capítulo 2, se refiere a las reglas generales relativas a la filiación por técnicas de reproducción humana asistida:

*Artículo 560.-Consentimiento en las técnicas de reproducción humana asistida. El centro de salud interviniente debe recabar el consentimiento previo, informado y libre de las personas que se someten al uso de las técnicas de reproducción humana asistida. Este consentimiento debe renovarse cada vez que se procede a la utilización de gametos o embriones.*

*Artículo 561.- Forma y requisitos del consentimiento. La instrumentación de dicho consentimiento debe contener los requisitos previstos en las disposiciones especiales, para su posterior protocolización ante escribano público o certificación ante la autoridad sanitaria correspondiente a la jurisdicción. El consentimiento es libremente revocable mientras no se haya producido la concepción en la persona o la implantación del embrión.*

*Artículo 562.- Voluntad procreacional. Los nacidos por las técnicas de reproducción humana asistida son hijos de quien dio a luz y del hombre o de la mujer que también ha prestado su consentimiento previo, informado y libre en los términos de los artículos 560 y 561, debidamente inscripto en el Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas, con independencia de quién haya aportado los gametos.*

*Artículo 563.- Derecho a la información de las personas nacidas por técnicas de reproducción asistida. La información relativa a que la persona ha nacido por el uso de técnicas de reproducción humana asistida con gametos de un tercero debe constar en el correspondiente legajo base para la inscripción del nacimiento.*

**Ley Nº26.862. Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas Médico-asistenciales de Reproducción Médicamente Asistida.**

Sancionada el 5 de junio de 2013. En el artículo 2 establece:

*Se entiende por reproducción médicamente asistida a los procedimientos y técnicas realizados con asistencia médica para la consecución de un embarazo. Quedan comprendidas las técnicas de baja y alta complejidad, que incluyan o no la donación de gametos y/o embriones. Podrán incluirse nuevos procedimientos y técnicas desarrollados mediante avances técnico-científicos, cuando sean autorizados por la autoridad de aplicación.*

En su artículo 7 establece quiénes son los beneficiarios de dicha ley: *Tiene derecho a acceder a los procedimientos y técnicas de reproducción médicamente asistida, toda persona mayor de edad que, de plena conformidad con lo previsto en la ley 26.529, de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, haya explicitado su consentimiento informado. El consentimiento es revocable hasta antes de producirse la implantación del embrión en la mujer.*

En cuanto a la cobertura, se establece en el artículo 8: *El sector público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médico-asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, incorporarán como prestaciones obligatorias y a brindar a sus afiliados o beneficiarios, la cobertura integral e interdisciplinaria del abordaje, el diagnóstico, los medicamentos y las terapias de apoyo y los procedimientos y las técnicas que la Organización Mundial de la Salud define como de reproducción médicamente asistida, los cuales incluyen: a la inducción de ovulación; la estimulación ovárica controlada; el desencadenamiento de la ovulación; las técnicas de reproducción asistida (TRA); y la inseminación intrauterina, intracervical o intravaginal, con gametos del cónyuge, pareja conviviente o no, o de un donante, según los criterios que establezca la autoridad de aplicación. Quedan incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) estos procedimientos, así como los de diagnóstico, medicamentos y terapias de apoyo, con los criterios y modalidades de cobertura que establezca la autoridad de aplicación, la cual no podrá introducir requisitos o limitaciones que impliquen la exclusión debido a la orientación sexual o el estado civil de los destinatarios.*

En el mismo artículo también se refiere a la cobertura de las técnicas de criopreservación:

*También quedan comprendidos en la cobertura prevista en este artículo, los servicios de guarda de gametos o tejidos reproductivos, según la mejor tecnología disponible y habilitada a tal fin por la autoridad de aplicación, para aquellas personas, incluso menores de dieciocho (18) años que, aun no queriendo llevar adelante la inmediata consecución de un embarazo, por problemas de salud o por tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas puedan ver comprometidas su capacidad de procrear en el futuro.*

El decreto 956/2013, les da a las técnicas de reproducción médicamente asistida la categoría de derecho humano, teniendo en cuenta la dignidad, igualdad y libertad de las personas:

*...el derecho humano al acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida, reconocido por la Ley N.º 26.862, se funda en los derechos a la dignidad, a la libertad y a la igualdad de toda persona humana (conforme la Constitución Nacional y los fundamentos y principios del Derecho Internacional de los Derechos Humanos).*

En el anexo 1 “Reglamentación de la Ley N°26.682-Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción medicamente asistida”, en su artículo 1, resume los alcances de la cobertura para dichas prácticas:

*Entiéndase que la garantía establecida por la Ley 26.862 tiene por objeto el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida, con la posibilidad de acceder a dichos procedimientos y técnicas cualquiera sea la cobertura que posea el titular del derecho. A esos fines, los Prestadores del Servicio de Salud de los ámbitos público, de la Seguridad Social y privado, deberán proveer sus prestaciones respectivas conforme la Ley N°26.862, la presente reglamentación y demás normas complementarias que al efecto se dicten.*

El artículo 2, define las diferentes técnicas de reproducción asistida dividiéndolas en técnicas de baja y de alta complejidad, incluyendo dentro de la de alta complejidad a la criopreservación y donación de ovocitos y embriones y a la vitrificación de tejidos reproductivos:

*Se entiende por técnicas de reproducción médicamente asistida a todos los tratamientos o procedimientos para la consecución de un embarazo. Se consideran técnicas de baja complejidad a aquellas que tienen por objeto la unión entre óvulo y espermatozoide en el interior del sistema reproductor femenino, lograda a través de la inducción de ovulación, estimulación ovárica controlada, desencadenamiento de la ovulación e inseminación intrauterina, intracervical o intravaginal, con semen de la pareja o donante. Se entiende por técnicas de alta complejidad a aquellas donde la unión entre óvulo y*



*espermatozoide tiene lugar por fuera del sistema reproductor femenino, incluyendo a la fecundación in vitro; la inyección intracitoplasmática de espermatozoide; la criopreservación de ovocitos y embriones; la donación de ovocitos y embriones y la vitrificación de tejidos reproductivos.*

En el artículo 4 se establece los requisitos de registro de los centros que llevarán a cabo las prácticas:

*El registro único de establecimientos sanitarios habilitados para realizar procedimientos y técnicas de reproducción médicamente asistida y los bancos de gametos y/o embriones funcionará en el ámbito del REGISTRO FEDERAL DE ESTABLECIMIENTOS DE SALUD (ReFES) en la DIRECCION NACIONAL DE REGULACION SANITARIA Y CALIDAD EN SERVICIOS DE SALUD, dependiente de la SUBSECRETARIA DE POLITICAS, REGULACION Y FISCALIZACION de la SECRETARIA DE POLITICAS, REGULACION E INSTITUTOS del MINISTERIO DE SALUD. Las autoridades sanitarias de las provincias y de la CIUDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES serán las responsables de registrar los establecimientos que hayan habilitado a tal fin, conforme a las normas de habilitación categorizante que se hubieran aprobado.*

En el artículo 8, relacionado a la cobertura, detalla cuáles son las entidades que deben cubrir dichas prácticas. También fija el número de prácticas anuales a las que se puede acceder:

*...una persona podrá acceder a un máximo de CUATRO (4) tratamientos anuales con técnicas de reproducción médicamente asistida de baja complejidad, y hasta TRES (3) tratamientos de reproducción médicamente asistida con técnicas de alta complejidad, con intervalos mínimos de TRES (3) meses entre cada uno de ellos.*

También se establecen los requisitos de procedencia de los gametos en caso de donaciones, que no podrán tener fines lucrativos y que se debe tener el consentimiento informado del donante, lo que creo, anula el anonimato de dicho donante:

*En caso que en la técnica de reproducción médicamente asistida se requieran gametos o embriones donados, estos deberán provenir exclusivamente de los bancos de gametos o embriones debidamente inscriptos en el REGISTRO*

*FEDERAL DE ESTABLECIMIENTOS DE SALUD (ReFES) de la DIRECCION NACIONAL DE REGULACION SANITARIA Y CALIDAD EN SERVICIOS DE SALUD, dependiente del MINISTERIO DE SALUD. Si la donación se ha efectuado en un establecimiento diferente al de realización del tratamiento, el titular del derecho deberá presentar una declaración jurada original del establecimiento receptor del gameto o embrión en la cual conste el consentimiento debidamente prestado por el donante. La donación de gametos y/o embriones deberá estar incluida en cada procedimiento. La donación nunca tendrá carácter lucrativo o comercial.*

### **Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) N.º 27.610**

Aprobada el 30 de diciembre de 2020, establece:

*Art. 4º- Interrupción voluntaria del embarazo. Las mujeres y personas con otras identidades de género con capacidad de gestar tienen derecho a decidir y acceder a la interrupción de su embarazo hasta la semana catorce (14), inclusive, del proceso gestacional.*

*Fuera del plazo dispuesto en el párrafo anterior, la persona gestante tiene derecho a decidir y acceder a la interrupción de su embarazo sólo en las siguientes situaciones:*

*a) Si el embarazo fuere resultado de una violación, con el requerimiento y la declaración jurada pertinente de la persona gestante, ante el personal de salud interviniente. En los casos de niñas menores de trece (13) años de edad, la declaración jurada no será requerida;*

*b) Si estuviere en peligro la vida o la salud integral de la persona gestante.*

*Art. 5º- Derechos en la atención de la salud. Toda persona gestante tiene derecho a acceder a la interrupción de su embarazo en los servicios del sistema de salud o con su asistencia, en un plazo máximo de diez (10) días corridos desde su requerimiento y en las condiciones que se establecen en la presente ley y en las leyes 26.485, 26.529 y concordantes. El personal de salud debe garantizar las siguientes condiciones mínimas y derechos en la atención del aborto y postaborto:*

*a) Trato digno...b) Privacidad...c) Confidencialidad...d) Autonomía de la voluntad...e) Acceso a la información...f) Calidad.*

## ***Aborto en América Latina, Legislaciones***

Los países en los que se permite abortar en las primeras semanas de embarazo según sus respectivas legislaciones son: Uruguay, Cuba, Guayana, Guayana Francesa, Puerto Rico y se suma Argentina a partir de la ley de interrupción voluntaria del embarazo (IVE), aprobada por el Senado argentino, el 30 de diciembre de 2020.

La prohibición, sin excepciones, de la interrupción voluntaria del embarazo está prevista en los Códigos Penales de: El Salvador, Honduras, Nicaragua, República Dominicana, Haití.

Países con diferentes posibilidades de despenalización: Paraguay, Venezuela, Guatemala, Perú y Costa Rica. Tienen algunas de las legislaciones más restrictivas y sólo despenalizan el aborto en caso de que la vida o la salud de la embarazada corran peligro.

El resto, agregan causales que van más allá del peligro de muerte o amenaza a la salud de la madre, aunque también hay matices.

Algunos países, como Colombia y Brasil, incluyen también en sus códigos penales las variables de violación e inviabilidad del feto.

Chile permite abortar en caso de inviabilidad fetal, riesgo de muerte de la mujer y en embarazos producto de una violación.

Además de las anteriores, en Bolivia se incluye la causal de incesto y, en el caso de Belice, los factores socioeconómicos.

En Ecuador el aborto tiene tres causales: amenaza de la vida o de la salud de la mujer, inviabilidad del feto y violación a una mujer con discapacidad mental.

En Méjico depende de cada estado, pero sólo en Ciudad de México y Oaxaca está permitido el aborto libre y sin condiciones, durante las 12 primeras semanas de gestación<sup>68</sup>.

En consecuencia, la desigualdad legislativa existe en muchos países, no sólo en América, y, especialmente en los subdesarrollados, que permiten las técnicas de fertilización asistida, favoreciendo la eugenesia positiva, pero penalizan a las mujeres que abortan. Prácticamente obligan a estas mujeres de menores recursos económicos y educativos, a que se realicen abortos en forma clandestina, optando por lo que la OMS denomina abortos peligrosos.

Según estimaciones de esta organización, se realizan 22 millones de abortos peligrosos en el mundo anualmente, de los cuales 47.000 provocan defunciones y más de 5 millones provocan complicaciones; como abortos incompletos, hemorragias, infección, perforación uterina y daños en el tracto genital y órganos internos debidos a la introducción de objetos peligrosos tales como varillas, agujas de tejer o vidrio roto en la vagina o el ano.

Se calcula que, en las regiones desarrolladas, por cada 100.000 abortos peligrosos se producen 30 defunciones. Ese número aumenta a 220 defunciones por cada 100.000 abortos peligrosos en las regiones en desarrollo, y a 520 muertes por cada 100.000 abortos peligrosos en el África subsahariana<sup>69</sup>.

Es así como, según informe de la OMS y el Instituto Guttmacher, desde el 2010 al 2014 se produjeron en todo el mundo 25 millones de abortos peligrosos (45% de todos los abortos) al año. La mayoría de estos abortos peligrosos (97%) se realizaron en países en desarrollo de África, Asia y América Latina, esto fue publicado en la revista The Lancet, en el año 2017<sup>70</sup>.

## **Información que se Ofrece al Público Sobre las Prácticas Eugénicas en Seres Humanos**

Sólo entrando a la web para buscar información sobre fertilización asistida, aparece muchísima publicidad con slogans como “concreta tu sueño”, “ayuda a cumplir sueños”. Acompañados de fotografías de hermosas mujeres luciendo su vientre gestante o de parejas sonrientes. Ante diversas preguntas y enunciados, se obtiene la siguiente información:

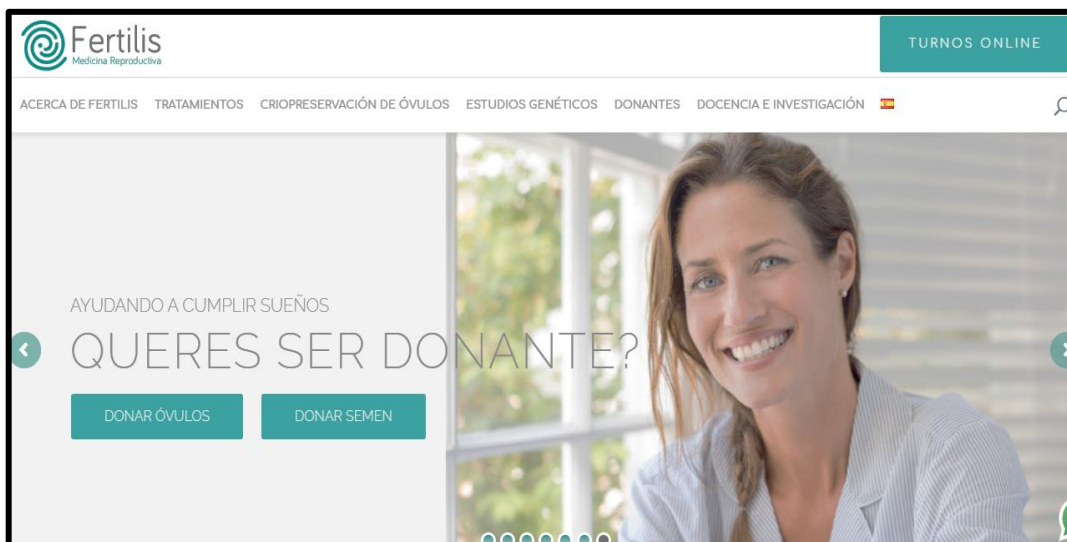
### ***¿Puedo Ser Donante de Óvulos?***

La mayoría establece un límite de edad que oscila entre 18 a 21 como mínimo y 34 a 35 años como máximo. Se aclara que es una donación voluntaria y que se está ayudando a una familia. Se informa sobre la técnica y las molestias que puede ocasionar. Ante la pregunta ¿se puede donar óvulos si se es adoptada? La respuesta es “no”. “Para poder donar es necesario tener un historial familiar sin enfermedades hereditarias. Si por diferentes motivos la persona no

conoce a sus progenitores, al no disponer de esta información no será aceptada como donante de óvulos”<sup>71</sup>.

En otras publicidades se informa la necesidad de realizarles test genéticos para descartar enfermedades de transmisión hereditaria, también se realizan exámenes ginecológicos y de laboratorio, incluyendo pruebas para descartar enfermedades de transmisión sexual y estudios psicológicos. Incluye, además, el llenado de fichas que solicitan foto de la potencial donante y otros datos como peso, talla, color de cabello, color de ojos, estudios cursados (secundario-terciario-universitario) estado civil y si tiene o no hijos<sup>72-73</sup>.

La selección se realiza en base a criterios de compatibilidad sanguínea y similitud física e inmunológica entre donante y receptora. Con anterioridad a esta elección, debe haberse confirmado el buen estado de salud de la donante<sup>74</sup>. En youtube también se informan los requisitos para ser ovodonante<sup>75</sup>.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

### ***¿Cuánto Pagan por Donar Óvulos en Diferentes Países?***

El marco legal que regula la donación de óvulos varía enormemente en las diferentes partes del mundo. Así por ejemplo en Alemania, Noruega y Suiza, la donación de óvulos no está permitida. La compensación para las ovodonantes en Reino Unido y Sudáfrica, sólo permite cubrir costos médicos. Australia prohíbe la compensación por donar óvulos y, en cambio, en Estados Unidos, ésta se puede incluso negociar.

Existen, por lo tanto, diferencias importantes respecto a cuánto se paga por donar óvulos en cada país. Veamos algunos casos:

Argentina, entre 6.000 y 16.000 pesos argentinos (Más información en clínicas de fertilidad de Argentina).

Bélgica, entre 750 y 2.000 euros.

España, depende de la Comunidad Autónoma.

Estados Unidos, entre 5.000 y 8.000 dólares, pero puede aumentar según las características de la donante (la donación no se considera altruista).

México, entre 10.000 y 15.000 pesos mexicanos (Más información en clínicas de fertilidad de México).

Reino Unido, alrededor de 750 libras (compensación sólo para cubrir costos).

Francia, compensación para cubrir costos de pruebas médicas, gastos de transporte y hotel.

En Italia, no hay reembolso y tampoco cultura de donación en este ámbito.

Las clínicas de reproducción asistida, en función de la legislación vigente, establecen sus propios criterios de compensación por donar óvulos, por lo que deben confirmarse estos datos con el centro antes de tomar una decisión<sup>76</sup>.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

### ***Maternidad Diferida. Banco de Óvulos de Maternidad Diferida***

Con un enunciado a modo de invitación y difusión, se ofrece la criopreservación de óvulos y la forma de financiarlo:

...Te invita a que participes en la campaña sobre la maternidad diferida y ayudes a difundirla. Ofrece la vitrificación de óvulos (conservación a -196°C en nitrógeno líquido por tiempo indefinido) con edad ideal entre 25 y 35 años. Ahora disfruta de tus sueños...financiación en 12 cuotas fijas y en pesos<sup>77</sup>.

Fuente: captura de pantalla de publicidad.

### **¿Quién Puede ser Donante de Semen?**

Entre los requisitos para ser donante de semen se encuentran la edad, que es un limitante, entre 18 y 35-39 años. La talla, que debe ser superior a 1,70 m. No debe ser adoptado porque no se puede tener datos familiares sobre patologías hereditarias. No debe tener ninguna patología hereditaria grave.

Los estudios preliminares incluyen: historia clínica completa que contemple antecedentes personales y familiares. Exploración física andrológica para poder detectar posibles patologías genitourinarias. Estudio de la calidad seminal y cultivo de semen para descartar infecciones. Estudios de laboratorio.

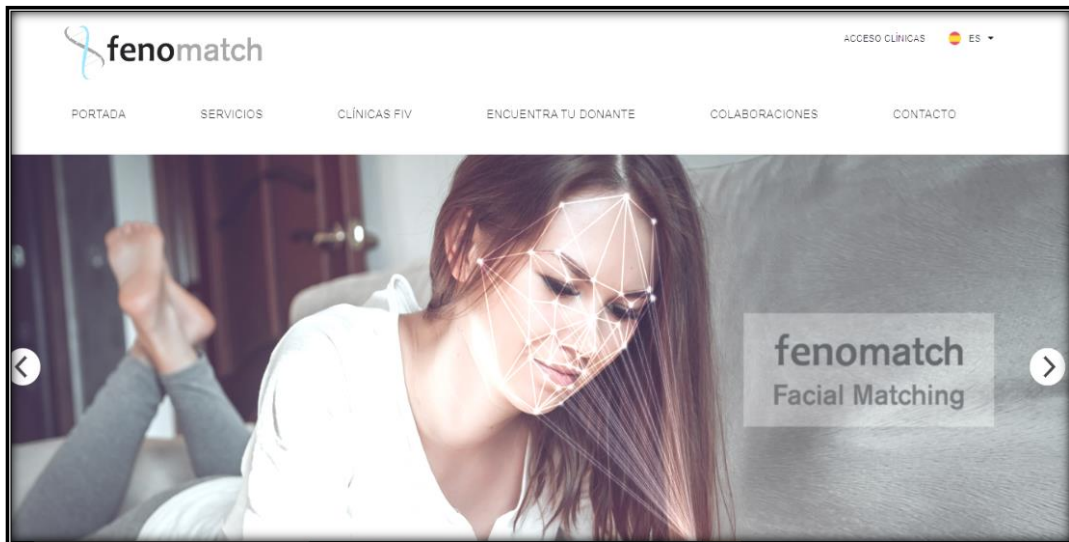
Proceso: se realiza siempre en las instituciones para garantizar la procedencia. Existe compensación económica<sup>78</sup>.

También se encuentra información en periódicos digitales de historias de donación resaltando el fin altruista<sup>79</sup>.

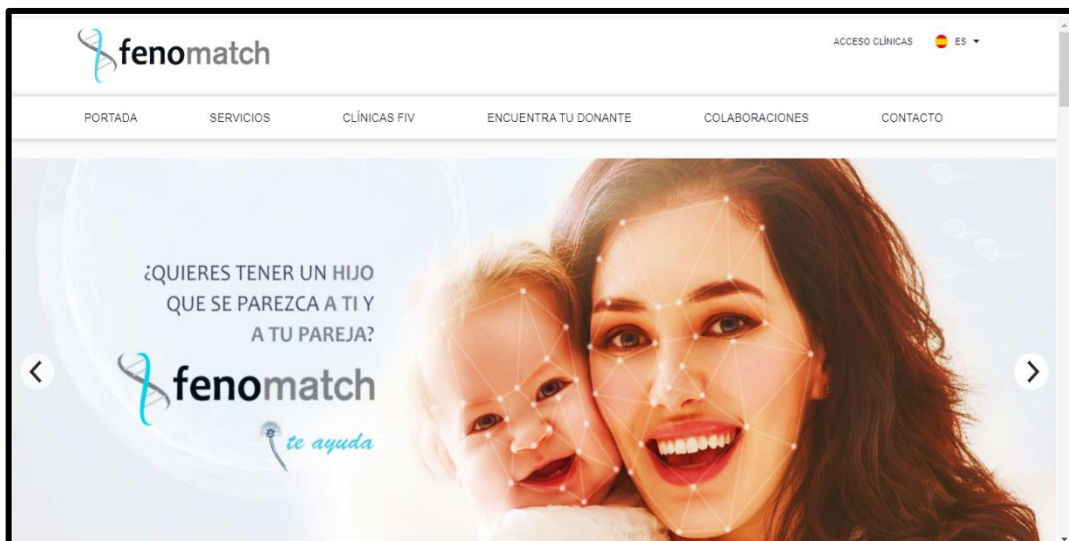
### **Mi Hijo... ¿Se Parecerá a Mí?**

Un centro ofrece, además de la selección del color de ojos, cabello y piel, selección tecnológica del donante en base al parecido facial:

*Estudiamos 12.000 distancias entre puntos faciales para determinar el grado de parecido que tienen los donantes contigo ordenando los resultados para que tu equipo médico escoja la mejor opción. Sólo necesitas una foto y tu centro se ocupará del resto en unos pocos minutos.*



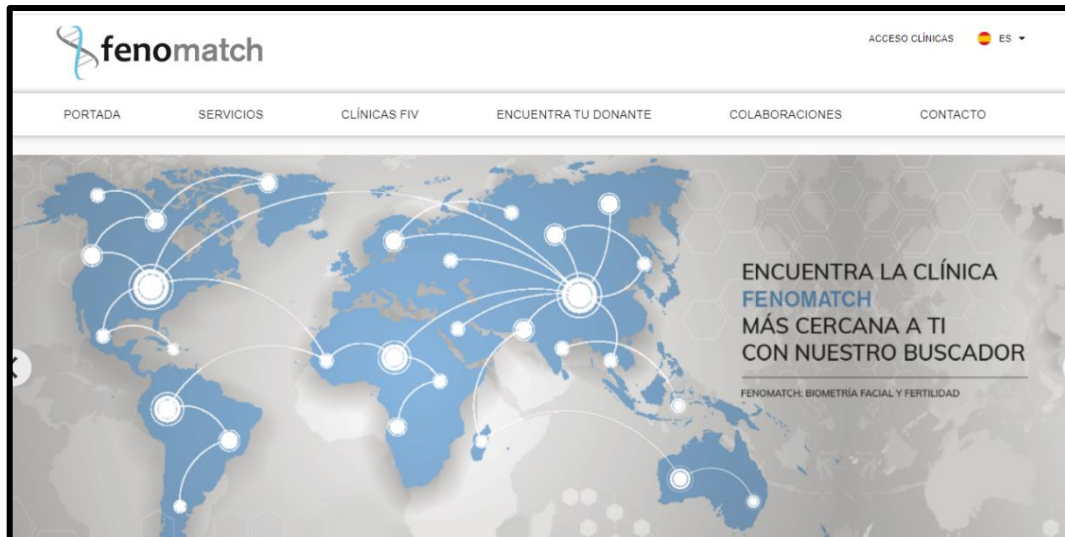
Fuente: captura de pantalla de publicidad.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

También ofrecen guías para encontrar el centro más cercano<sup>80</sup>.





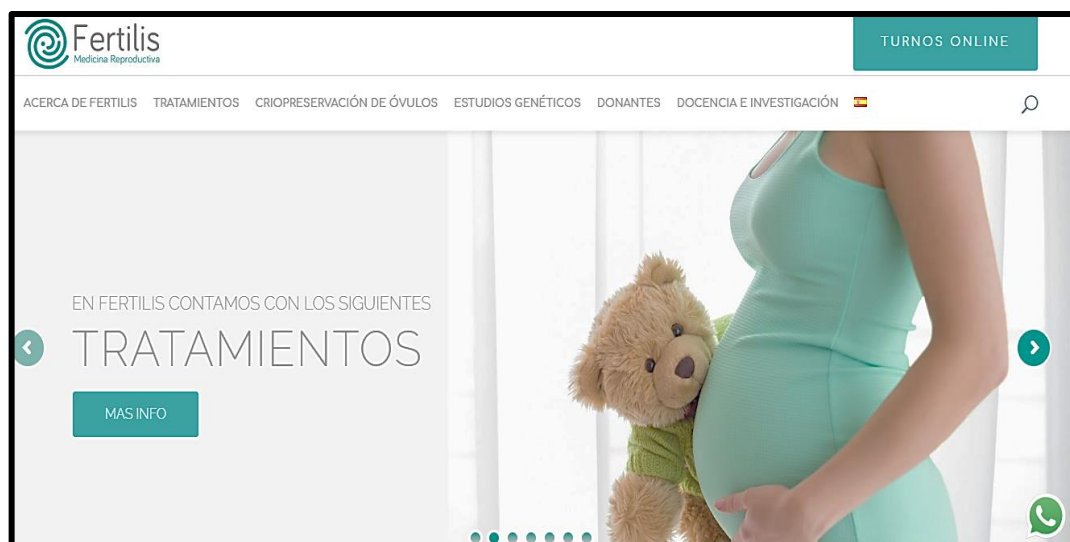
Fuente: captura de pantalla de publicidad.

### **Asesoramiento Genético**

Se informa en qué consiste, cuándo solicitarlo y qué hacer de acuerdo con los resultados<sup>81</sup>.

### **Tratamientos de Reproducción Asistida**

Se anuncia cuándo recurrir a ellos. De acuerdo con el caso se plantea que se hará la propuesta del tratamiento a seguir y los pasos siguientes en caso de no llegar al embarazo.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

Se solicita autorización por escrito sobre riesgos, molestias y porcentajes de éxito esperado. Se comunica sobre el costo y aumento del costo según el número de fracasos e intentos. Se dan a conocer las diferentes técnicas:

1. Capacitación espermática o recuperación de espermatozoides móviles, para recuperar los espermatozoides de mejor calidad y descartar los no aptos.
2. Se explica sobre la técnica de recuperación ovocitaria.
3. Sobre fecundación asistida, se informa sobre inseminación y fecundación in vitro.
4. Sobre cultivo y selección de embriones, se explica que se realiza el diagnóstico genético preimplantacional y el destino de los embriones “sobrantes”.
5. También se les informa sobre los diferentes tipos de FIV (con gametos propios, de donantes y FIV diversos, como el método ROPA).
6. Se nombra la maternidad subrogada: en los países en los que la ley lo contempla, la fecundación in vitro también se utiliza en casos de gestación subrogada<sup>82</sup>.

### **Turismo Médico**

Una empresa mejicana, por ejemplo, describe:

*... Estamos ubicados en Nogales, Sonora para facilitar la atención personalizada de nuestro especialista en Endocrinología Reproductiva e Infertilidad, nuestra red de turismo médico se encuentra en:*

*Hermosillo, Sonora, Guadalajara, Jalisco, Cancún, Quintana Roo, Tijuana, Baja California, New City Medical Plaza...Mereces tener la familia de tus sueños: tratamientos avanzados en fertilización. Obtenga más información y programe cita hoy. Facilitamos la fertilización de parejas: si ha tenido problemas para tener la familia que desea, queremos que sepa que hay esperanza y estamos aquí.*

*El tratamiento de fertilización que necesitas en manos expertas: no importa tu diagnóstico, o si quieres quedar embarazada hoy o más tarde. ¡Tenemos lo que necesitas! Comuníquese con nosotros.*

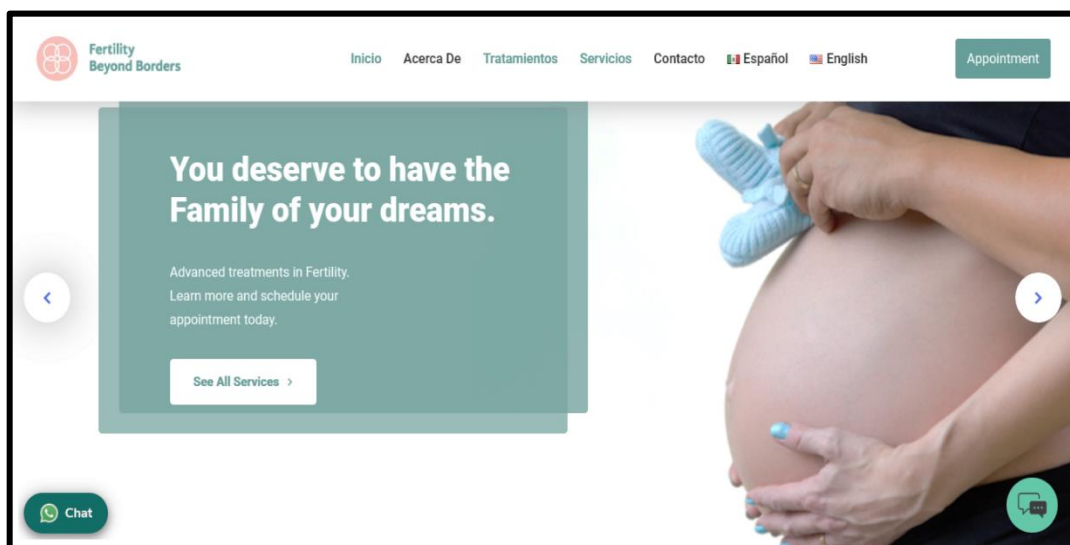
En la misma página, si se hace clic en “fertilización in vitro” se explica la técnica y parte del itinerario turístico:

*Los embriones se observan y cultivan en nuestro laboratorio de FIV, donde se clasifican para la calidad y se introducen en el útero de la paciente una vez que alcanzan su 5º día de desarrollo conocida como etapa de blastocisto. Todos los procedimientos requeridos durante un ciclo de FIV, incluyendo estimulación ovárica y monitoreo generalmente se realizan en Nogales, Sonora por mayor comodidad y proximidad a nuestros pacientes, con respecto a la recuperación de óvulos, y la transferencia de embriones, se realizan en el lugar en el centro de su preferencia.*

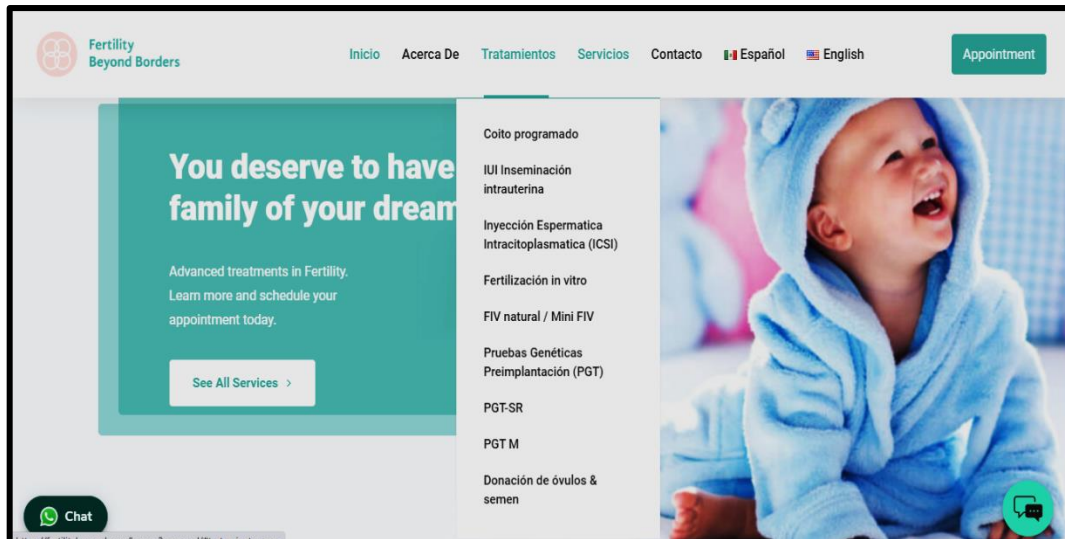
Se describen con detalles los diferentes destinos que pueden tener los embriones:

*...los óvulos maduros se fertilizan con espermatozoides de la pareja o del donante. Estos embriones de alta calidad permanecen congelados hasta que el paciente está listo para usarlos. Si los pacientes han completado sus familias, tienen la opción de donar estos embriones congelados para investigación, otra pareja o capacitación; los embriones también se pueden descartar.*

Se explican más técnicas, como por ejemplo la inyección intracitoplasmática de espermatozoides con la que se puede evaluar “la calidad y madurez del huevo”<sup>83</sup>.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

## ***Subrogación de Ventres***

Apenas al ingresar en una página de un centro de subrogación de vientres en California aparece un video con el siguiente anuncio:



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

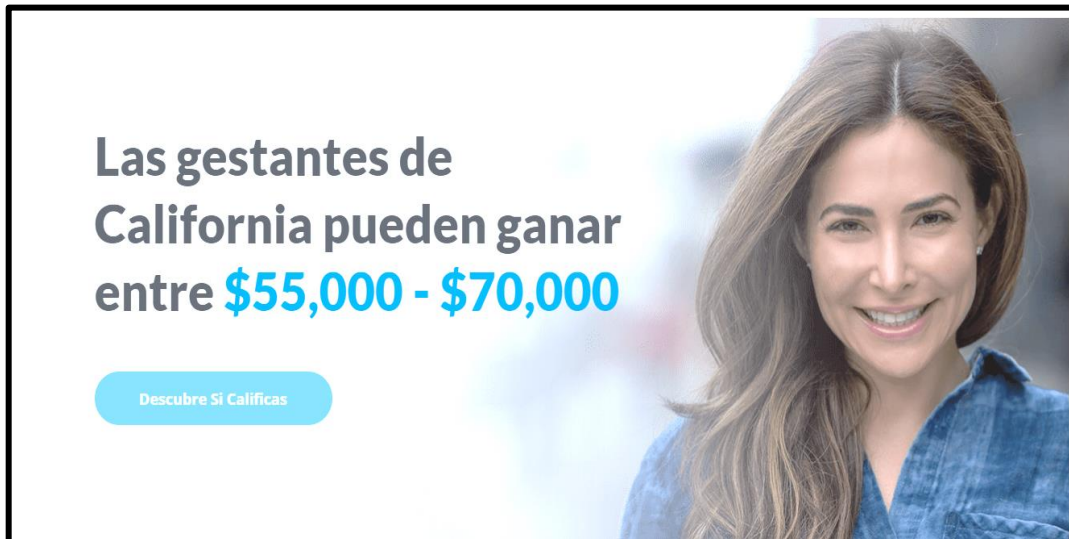
A continuación, y cerrando el video, puede encontrarse la publicidad en la que se explica lo que se paga por subrogar:

*Las gestantes de California pueden ganar entre \$55000 y \$70000. /Ayudamos a Construir y Hacer Crecer Las Familias. /Somos Internacionalmente Reconocidos y Confiados. / (EC) está buscando mujeres excepcionales que*

*estén dispuestas a ayudar a construir familias a través de la gestación subrogada. Nuestro equipo de gestación subrogada le guiará a lo largo de todo el viaje y le brindará apoyo personal constantemente tanto a usted como a los padres de interés. Debido a que las leyes de gestación subrogada son muy amigables en California, las gestantes de esta área tienen una gran demanda.*

En la misma página se presentan testimonios de las madres subrogantes, remarcando las excelentes cualidades del centro, el carácter altruista de la gestación subrogada y la “compensación económica”:

*Dar Vida. Después de un embarazo exitoso, usted dará a luz y otorgará el regalo de la vida a un bebé por medio de la gestación subrogada y cumplirá los sueños de los padres de interés...Las gestantes por primera vez en EC reciben paquetes de beneficios completos de \$55.000<sup>84</sup>.*



**Las gestantes de  
California pueden ganar  
entre \$55,000 - \$70,000**

Descubre Si Calificas

Fuente: captura de pantalla de publicidad.

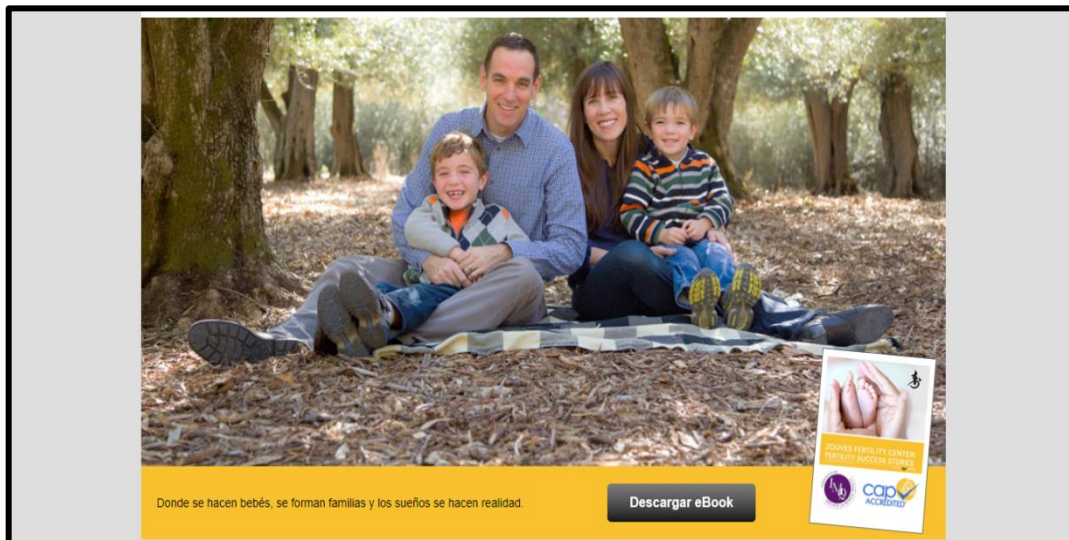
También se ofrecen incentivos económicos por “referir donantes”:



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

Otro centro muestra la familia formada gracias a la subrogación de vientre con la inscripción:

“Donde se hacen bebés, se forman familias y los sueños se hacen realidad”<sup>85</sup>.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

En un video (babygest) se detalla qué es la gestación subrogada y cómo acceder a ella en forma segura de acuerdo con las legislaciones de los países que la permiten<sup>86</sup>.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

Incluso, se puede acceder a información sobre cómo subrogar un vientre desde Argentina, en Buenos Aires<sup>87</sup>.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

## **Testimonios**

Haciendo clic en la opción “testimonios” en centros de reproducción asistida, se hace referencia a las bondades de los centros, a la excelente atención que recibieron, madres gestantes, madres subrogantes, familias.

Uno que me llamó mucho la atención fue el de una mujer que tuvo un embarazo por inseminación heteróloga, refiriéndose a su hija como: “Mi niña es grandota, rubia, ojos azules, piel blanquita...no sé...una muñeca, una niña de anuncio.... Siento que me dieron a la niña más bonita del catálogo...”

María Paz (madre por inseminación artificial heteróloga)<sup>88</sup>.

También ofrecen su testimonio mujeres que subrogan sus vientres: “¡Todos han sido muy colaboradores y se emocionaron mucho de que me uniera! ¡El servicio cordial y el personal tan increíble me llenan de alegría de hacer esto!”

Kim (Gestante)

*EC es sin duda el grupo más increíble y cálido con el que he trabajado. Tuve el placer de cargar un maravilloso milagro para una familia. ¡El personal de EC fue increíble! Fueron atentos, comunicativos y extraordinarios... simplemente... INCREÍBLE "No puedo transmitir lo mucho que espero poder cargar una vez más y acredito a EC con ese sentimiento, ya que realmente lo hicieron fácil".*

Ana (Gestante).

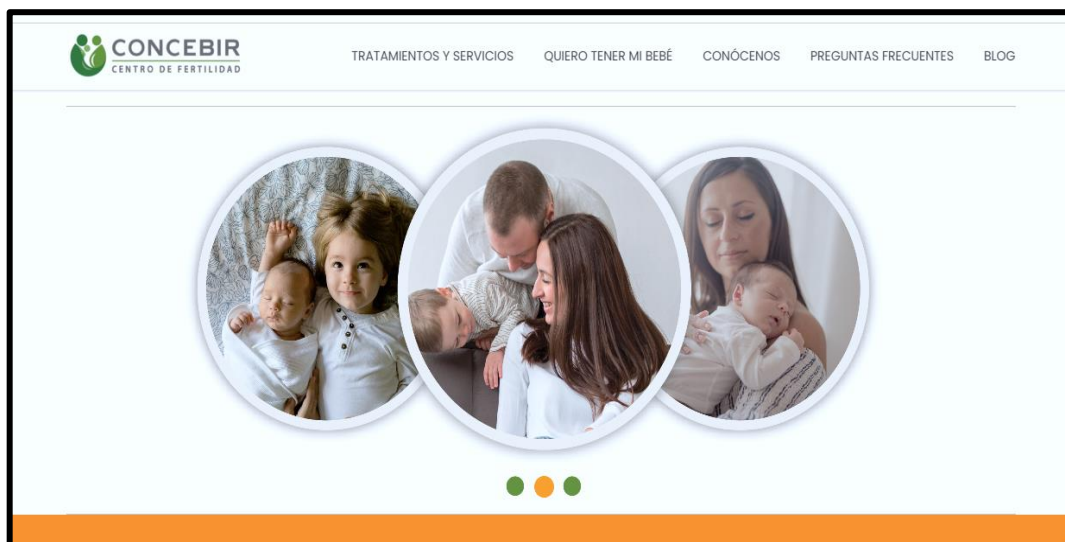
## **Fertilización Asistida en Lima, Perú**

Por último, llama la atención el fenotipo de la foto de la mujer que aparece acariciando su vientre gestante que nada tiene que ver con el fenotipo de la mayoría de las mujeres peruanas, con el slogan entre corazones: “El sueño de ser mamá comienza aquí”<sup>89</sup>.





Fuente: captura de pantalla de publicidad.



Fuente: captura de pantalla de publicidad.

## Discusión

En el desarrollo de este trabajo vemos cómo la eugenesia se ha ejercido históricamente con fines de dominación y, con mayor intensidad, posterior a crisis sociales y/o económicas.

En lo referido especialmente al tema de eugenesia genética, es importante definir primero los siguientes conceptos:

1. Estatuto biológico del embrión humano.
2. Concepto de persona.

3. Concepto de dignidad.
4. Concepto de vulnerabilidad.

Conocer el estatuto biológico del embrión humano, es necesario para comprender qué entidad se le da al “material humano” y más precisamente al embrión humano. Según el estatuto biológico del embrión humano se consideran cuatro categorías diferentes:

1. La corriente utilitarista, que considera que el embrión humano, en sus primeros días, es un conglomerado celular, sin ninguna organización, sin valor biológico ni ontológico. En este grupo estaría incluido el concepto de pre-embrión hasta el día catorce posterior a la unión del óvulo con el espermatozoide. Es a través de esta visión que se acepta la producción de embriones sobrantes, su criopreservación, su descarte y hasta su comercialización.
2. Los que consideran que el cigoto humano obtenido por clonación (transferencia nuclear somática) es un ser biológico diferente al cigoto obtenido en forma natural, incluso con nombre diferente: clonote o nuclóvulo.
3. Los que consideran al embrión humano de una célula, polarizada y asimétrica, el huevo o cigoto, un ser vivo de nuestra especie y por lo tanto portador de la dignidad que todo ser humano merece.
4. Los que no afirman ni niegan la entidad biológica del embrión humano y que lo consideran sólo material de uso científico<sup>90</sup>.

De acuerdo con la descripción que realicé en el punto referido a “El Genoma Humano”, considero que el embrión humano se enmarca en lo desarrollado en el punto 3. Ya que el desarrollo de un ser humano comienza en el momento de la fecundación y el genoma humano se establece en ese momento. Todas las células de un ser humano adulto provienen de esa sola célula original, que se denomina “huevo o cigoto” y que es el resultado de la unión de un óvulo y un espermatozoide. Este huevo o cigoto contiene un 50% de información genética proveniente de la línea materna, representada por el óvulo y un 50% de información genética proveniente del espermatozoide, en representación de la línea paterna. Ya en este momento se determinará el sexo genético del futuro ser humano: XX y XY, sexo femenino y masculino

respectivamente. El cigoto contiene un genoma propio distribuido en los 46 cromosomas, suma de los 23 cromosomas aportados por cada uno de sus progenitores, tiene una estructura genética diferente a los gametos que le dieron origen y que lo define como un miembro de la especie humana. Alrededor de 30 horas después de la fecundación ocurre la primera división del cigoto que genera las dos primeras células denominadas blastómeros, cada una con 46 cromosomas. Cada blastómero tiene la potencialidad de originar un ser humano completo como lo demuestra la ocurrencia de “gemelos idénticos”. Luego, cada blastómero se divide sucesivamente por mitosis de dos en dos. Si nada se interpone en su desarrollo, por divisiones sucesivas, formará cada una de las células y cada uno de los órganos presentes en el embrión, feto, recién nacido, niño y adulto de sexo genético femenino o masculino. Será capaz de sintetizar sus propias proteínas, diferentes a las del vientre gestante; denominadas factores epigenéticos, es decir, independiente de los genes y que contribuirán a su desarrollo. También es importante el fenómeno de “inmunotolerancia” que es capaz de originar, y que permite se implante en el endometrio de la gestante y no sea rechazado. Éste fenómeno es sorprendente, si tenemos en cuenta que, en caso de que la gestante sea la que proporcionó el óvulo, el nuevo ser tiene un 50% de material genético diferente al de la madre y que puede llegar al 100% en caso de gestación en vientres subrogados.

Habiendo aclarado que considero al embrión como un ser perteneciente a la especie humana, es importante establecer qué categoría se le asigna como persona y consecuentemente, merecedor o no de dignidad.

Describiré a continuación, diferentes acepciones que se le dan al concepto de persona.

Sabemos que, desde el punto de vista jurídico, persona es aquella que tiene derechos y obligaciones, en este sentido incluye también a entidades o asociaciones. Desde el punto de vista jurídico individual, la mayoría de las legislaciones consideran persona al ser humano a partir de su nacimiento con vida y le anulan los derechos de herencia a los nacidos por fertilización asistida producto de una donación de gametos, femeninos o masculinos. Restringiendo en esa línea materna o paterna, producto de la donación, reclamar derechos de herencia. Algunas legislaciones permiten revelar el origen del o de la donante sólo

con fines genéticos, cosa que debe ser altamente infrecuente. Como describí, en caso de donantes de gametos, se realiza una estricta selección de éste, con el estudio previo de enfermedades, incluyendo las de origen genético, y se llega a su mayor selección impidiendo la donación de gametos de hijos e hijas adoptados/as, por carecer de la información de sus antecedentes hereditarios. Lo concreto es que la mayoría de las legislaciones mantienen el anonimato del o de la donante. Negando a las personas nacidas fruto de donación de gametos, el derecho a conocer su identidad biológica, como lo establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Generaciones Futuras, sancionada por la UNESCO, en 1997, en su artículo 4:

*Las personas pertenecientes a las generaciones futuras tienen derecho a conocer sus orígenes, su identidad y su historia, tanto personales como colectivos, conforme a la ley y en la medida que sea compatible con el derecho a la intimidad, y de recibir información sobre los diferentes sistemas de valores para permitir la libre formación de sus voluntades.*

Sumado a esto, los avances en imágenes y cirugía intrauterina permiten diagnosticar anomalías congénitas fetales y en algunos casos, efectuar tratamientos del feto en su ambiente intrauterino o inmediatamente posterior a su nacimiento, como una forma de eugenesia negativa “terapéutica”. Pero estos avances también permiten decidir el aborto de fetos con malformaciones, anomalías cromosómicas, como la trisomía del par 21 o Síndrome de Down, o aborto de fetos femeninos, como ocurre en algunas culturas, también como forma de eugenesia negativa, pero en estos últimos casos, no terapéutica<sup>91</sup>. Como agravante pueden ocurrir errores en el diagnóstico genético pre-implantatorio (detectar una enfermedad inexistente o falso positivo que lleve a la destrucción del embrión), o provocar daños en la toma de biopsia de los embriones provocando su muerte. En el diagnóstico genético prenatal, por ejemplo, la amniocentesis temprana, antes de las 15 semanas de gestación provoca mayor número de abortos, y de deformaciones en miembros inferiores <sup>37</sup>.

Considerando ahora a la persona desde una visión teológica, Maurice Nédoncelle (1905-1976), sacerdote, teólogo y filósofo francés, en su libro “La reciprocidad de las conciencias” se refiere a ella como: “persona quiere decir etimológicamente máscara. Pero la persona es todo lo contrario a una

máscara...aunque la máscara se adhiere al rostro, no por ello es rostro". Por lo tanto, la persona no lo es en el orden físico, y distingue entre persona y naturaleza humana. Se refiere a persona o espíritu, al proveniente de Dios, y naturaleza humana, al que procede de los padres biológicos<sup>92</sup>.

Visto desde otro punto de vista, Jürgen Habermas describe en su libro "El futuro de la naturaleza humana", que ser miembro de una especie se fundamenta en tener un cuerpo con el que se nace, no se hace, es decir, "un proceso contingente de fecundación cuya consecuencia es una combinación imprevisible de dos secuencias cromosómicas distintas". Simultáneamente con ese cuerpo biológico se da un cuerpo social que es el medio en el que se desarrollará culturalmente. Ser persona nacida significa la unión de estos dos cuerpos, un cuerpo físico y un cuerpo que heredamos o que nos damos a nosotros mismos, culturalmente hablando. Para Habermas, cualquier intervención genética prenatal que se realice en ese cuerpo físico, restringiría la auto comprensión que posee esa persona para poder comportarse autónomamente, es decir, restringiría su autonomía y, por consiguiente, su libertad. A partir de una manipulación eugenésica positiva del "cuerpo físico", la vivencia interior de una persona, el proceso de "ser cuerpo", para Habermas, se enfrentaría con la cosificación previa, generando así la desaparición de la diferencia entre "ser cuerpo" y "tener un cuerpo". El "ser cuerpo" pierde la primacía frente al "tener un cuerpo" intervenido genéticamente. Sostiene que deberíamos evitar valorar a nuestros hijos como cosas, lo que equivaldría a una instrumentalización de las futuras generaciones. La intervención genética haría que el ser manipulado fuese incapaz de auto comprenderse en forma autónoma a sí mismo y a su propia biografía. Según Habermas, la diferencia entre lo que la naturaleza ha creado y nuestra intervención en el mundo, traza una frontera entre lo que somos y lo que hacemos con esa herencia<sup>93</sup>.

En un polo diametralmente opuesto se encuentra el concepto liberal de persona como lo describe Nicholas Agar. Él establece, que la persona es la conjunción de su carga genética y la influencia ambiental. Para N. Agar, si no es amoral la mejora del ambiente en el que se desarrolla un individuo (alimentación, educación), tampoco sería amoral el uso de la ingeniería genética.

Es justamente en este punto, donde deben establecerse las diferencias entre los bienes terapéuticos de la ingeniería genética, de los eugenésicos. Los primeros apuntan a las enfermedades, el objetivo es obtener individuos funcionando al nivel considerado normal para los seres humanos. En cambio, el propósito de la eugenesia positiva es producir individuos cuyos atributos van más allá de lo que se considera normal en cuanto a criterio médico se refiere. Es decir, a prevenir la aparición de enfermedades por asesoramiento genético, diagnóstico preimplantatorio, y diagnóstico prenatal, sumado a las mejoras del ambiente en el que se desarrolla el individuo, que incluyen buena alimentación y educación, entre las principales<sup>94</sup>. Creo que, en este punto, cabe también establecer el debate sobre el diagnóstico genético preimplantatorio y la selección de un embrión HLA compatible con otro sujeto, su hermano/a que padece una enfermedad y que necesita del recurso terapéutico de una donación. Son los llamados “bebés medicamento o niños de diseño”, a los que también se los conoce como hermanos salvadores, niños amados y bebés de doble esperanza, entre otras denominaciones, ya que suponen tanto la esperanza de venir al mundo como la de curar a su hermano/a enfermo/a y a vivir su propia vida. Estos nombres disfrazan de altruismo la instrumentalización de ese futuro/a niño/a. Es claro aquí que esos niños/as son cosificados, usados como un medio y no como un fin. Dicha instrumentalización se realiza por medio de la “donación” de progenitores de células hematopoyéticas, más conocido como trasplante de médula ósea, en caso de padecer una enfermedad hematológica o de la “donación” de un órgano, como por ejemplo un riñón, en caso de enfermedades renales que llevan a la insuficiencia renal terminal e irreversible. Siendo la donación un acto voluntario, en ambos ejemplos, la cosificación del embrión, futuro ser humano, es mayor, ya que existe la alternativa de los bancos de médula ósea y los donantes cadavéricos, respectivamente.

Unido al concepto de persona, que desarrollé desde diferentes puntos de vista, surge el concepto de dignidad. El más conocido, es el referido al imperativo Kantiano, que considera al ser humano un fin en sí mismo y nunca un medio, y por lo tanto con la imposibilidad de cosificarlo y ponerle un precio. Immanuel Kant distingue entre las cosas que tienen un precio de mercado, las que tienen un precio de afecto y las que tienen dignidad:

*En el reino de los fines todo tiene un precio o una dignidad. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene una dignidad.*

También es I. Kant quien le confiere a la dignidad un valor sin fronteras políticas ni étnicas como tampoco limitaciones, apelando a intereses, como lo afirma en su obra, *Metafísica de las costumbres* (1785). En dicho escrito refiere que toda la humanidad tiene dignidad y que el ser humano nunca puede ser utilizado como medio sino únicamente como fin. Ni siquiera él mismo puede utilizarse como medio, es decir, no puede auto enajenarse, porque eso iría en contra de su autoestima y tampoco puede actuar en contra de la autoestima del resto de la humanidad. Esa capacidad de autoestima le confiere su dignidad y, por lo tanto, su personalidad y lo hace diferente de los otros seres que sí pueden ser utilizados como medios. Establece, además, el alcance de las “restricciones laterales” o lo que podríamos llamar, motivos que lo justifican, al expresar que obremos considerando a nosotros mismos y al otro como un fin y nunca como un medio. Nuevamente creo que la creación de los/as hermanos/as HLA compatibles atentan contra la dignidad del futuro sujeto y que no se justifica como una “restricción lateral”.

Como justificación de “restricciones laterales”, desde el punto de vista religioso, podemos citar cómo Santo Tomás de Aquino prohibía matar a inocentes, pero a la vez aceptar ciertas excepciones<sup>95</sup>, como justificar el caso de Abraham, que estaba dispuesto a matar a su único hijo obedeciendo el mandato divino:

*...y dijo Dios a Abraham: toma ahora a tu hijo, tu único hijo, Isaac, a quien amas, y vete a la tierra de Moriah, y ofrécelo allí en holocausto...y extendió Abraham su mano y tomó cuchillo para degollar a su hijo...y entonces el ángel de Dios le dijo: no extiendas tu mano sobre el muchacho, ni le hagas nada, porque ya conozco que temes a Dios, porque no me rehusaste tu hijo, tu único hijo. (La Biblia. Antiguo testamento. Génesis, 22, 2-12).*

También es importante el valor que le otorga a la dignidad de la persona el filósofo Norbert Hoerster, concediéndole la significación de “adscriptivo”. Es decir, incorporado por el sólo hecho de pertenecer a la especie humana,

cualquiera sea su edad o estado físico o mental, y que expresa una evaluación positiva, en dicho caso, moral, imposible de definir como un concepto descriptivo. El ser humano adquiere así un valor deónticamente innegociable, inviolable, inalienable e irrenunciable. A partir de qué momento se adquiere el valor de adscriptivo puede ser motivo de discusión y debería valorarse entonces si se le otorga o no dicho carácter al embrión humano.

A estos conceptos individualistas de dignidad y persona, se opone el concepto de Rhoda Howard. Para ella, la dignidad humana no es algo privado o individual, sino lo que se adquiere cuando se nace o se es incorporado a la sociedad, y que aumenta a lo largo de la vida de acuerdo con su adhesión a los valores y costumbres de la sociedad en la que el ser humano se desenvuelve. Esta concepción relativista confunde lo que es válido desde el punto cultural con lo moral y así, lo culturalmente aceptado, no siempre respeta la dignidad de las personas. Cito como ejemplo el trato discriminatorio que reciben las mujeres en el Islam y que muchas lo aceptan. Desde este punto de vista, el embrión carecería de dignidad.

Una visión similar a la de Howard, es la que propone Bertrand Russell, quien hace referencia como agente moral al que, con la capacidad del lenguaje y del razonamiento, maneja ciertos estándares morales. Actuar por fuera de dichos estándares o valores, puede considerarse como un golpe a la autoestima y dignidad. Considera al individuo como integrante de una comunidad y, dependiendo de su rol, existirían membresías o moralidad por grados. Quedan excluidos de este grupo, como seres humanos poseedores de dignidad, los carentes de raciocinio, es decir, los embriones, niños pequeños y personas demenciadas.

Otra mirada importante sobre la dignidad es la que ofrece Carlos Santiago Nino, que la describe como un derecho individual al que no se puede renunciar en función de derechos o intereses colectivos o de mayor número de personas.

Apoyando también que no cuenta el número de personas sino “la persona” en cuanto a su dignidad y valor por la vida se refiere, podemos sumar la opinión de John Taurek, como lo expresa en su obra “¿Deben contar los números?” (1977).



En posición opuesta a las de Carlos Santiago Nino y John Taurek, se sitúa la de Derek Parfit, para quien cuanto más gente sufre, hay mayor sufrimiento, es decir, le otorga a la persona valor aditivo. Los números cuentan, en el momento de decidir salvar vidas. En este caso, al otorgarle al sufrimiento y a las vidas humanas un valor sumatorio, se justificaría la cooperación de gobiernos civiles con las dictaduras argumentando que, de no ser así, el daño sería mayor. También podría justificar el experimentar en embriones humanos, argumentando poder salvar mayor número de vidas humanas como consecuencia del conocimiento adquirido.

Por último, según la descripción de Ernesto Garzón Valdez, conviene distinguir entre tres tipos de dignidades:

1. Dignidad.
2. Conciencia de dignidad (propia y ajena).
3. Expresión de dignidad.

Reconocer la diferencia entre estos tres puntos es importante porque quedan incluidos bebés, personas enajenadas y en coma, también los embriones humanos, todos pertenecientes a la especie humana. Ninguno de los nombrados tiene conciencia de su dignidad ni son capaces de expresarla, pero tienen dignidad si consideramos que la dignidad es adscripta a todo ser que pertenezca a la especie humana. Por lo tanto, aquellos que no están en condiciones de defender o expresar su propia dignidad deben ser protegidos por el paternalismo del Estado, siendo, el asumir su defensa, uno de los deberes primordiales de toda sociedad decente. Es decir, la dignidad es adscripta (debería serlo) a todo ser que pertenezca a la especie humana, aun cuando no sea capaz de tener conciencia de ella o de expresarla<sup>96</sup>.

En lo referido a las legislaciones podemos considerar las redactadas antes de la concreción del Proyecto del Genoma Humano; y las leyes y tratados internacionales creados con posterioridad a dicho descubrimiento.

En la mayoría se hace referencia al respeto de la autonomía, al consentimiento informado y, en muchos se hace énfasis en la importancia de proteger a las poblaciones vulnerables. Tanto tratados internacionales como legislaciones sancionadas antes y después de la decodificación del genoma humano, mencionan el respeto a la dignidad de las personas. La Declaración

sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO de 1997 emplea quince veces la expresión “dignidad humana” a lo largo de su articulado y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO), sancionada en 2005, hace referencia expresamente a la dignidad humana y los avances tecnológicos en ocho puntos diferentes de dicha declaración.

El Informe Belmont (1974), entre otros puntos, establece la diferencia entre práctica e investigación. De acuerdo con las definiciones realizadas en dicho informe, se consideraría “práctica” a todas las intervenciones que se realizan en los embriones en cuanto a su selección para la implantación y que tienen un fin eugenésico. En el punto referido al respeto a las personas, hace mención fundamentalmente al respeto de su autonomía, y a la protección de las personas con autonomía disminuida, variando el alcance, de acuerdo con los diferentes conceptos de persona descriptos.

Debemos recordar que el primer caso de FIV llevado a cabo con éxito se realizó en julio de 1978 y que la secuenciación completa del genoma humano, con una fiabilidad del 99.99%, recién se publicó el 14 de abril de 2003.

A partir de la decodificación del genoma humano surgen nuevas legislaciones referidas a límites en la investigación, como selección de sexo y prohibición de experimentación en células germinales del embrión. La modificación genética de la línea germinal es disímil en los diferentes países, fundamentalmente en los integrantes de la Unión Europea.

La Convención de Oviedo (1997), en su artículo 13, permite la modificación del genoma con fines terapéuticos y prohíbe la modificación de la línea germinal. En el artículo 14 prohíbe la selección de sexo de la persona por nacer.

En la Declaración de Helsinki, con última actualización en 2013, se acepta la investigación en “material humano”, es decir, en embriones humanos. En cuanto a consentimiento informado, establece protección de las personas vulnerables y que no pueden prestar consentimiento, punto en el que creo, podría incluirse el embrión humano.

Encontramos diferencias a partir de qué momento de la gestación se considera persona al ser humano. La ley más restrictiva es el informe Benda (Alemania, 1985) que lo considera a partir de la fecundación, en tanto que el

Informe Warnock (Londres, 1984) y el Informe Palacios (España, 1986) permiten la experimentación en embriones hasta el día 14 de la gestación.

La UNESCO prohíbe la intervención en la línea germinal en todas sus Declaraciones y Convenciones. En forma opuesta, en España, la Ley 14 del año 2006, referida al DGP, permite la selección de sexo no sólo para enfermedades graves no susceptibles de curación, sino que aclara “para cualquier otro fin”, incluyendo su uso con fines terapéuticos para terceros. Teniendo en cuenta esta aclaración, estaríamos considerando al embrión como un medio y no como un fin en sí mismo. Amplía la posibilidad de investigación para “uso extensivo”, permitiendo, con el uso de este término, el descarte de embriones sanos sólo por incompatibilidad, concretamente en la creación de embriones HLA compatibles en los casos de los bebés medicamento.

Podemos afirmar, debido a la heterogeneidad en la aplicación de las leyes y respeto a las recomendaciones de los diferentes tratados internacionales en los diferentes países, la violación de esas normas por el mundo científico. Esto se encuentra demostrado en el mantener in vitro al embrión hasta el día 13, pero desafiando a que pueden continuar más allá y que no lo hicieron sólo por no transgredir las leyes y convenios que lo autorizan hasta el día 14. También en el caso de los “hijos de tres padres genéticos” por medio de la modificación y sustitución del ADN mitocondrial de la gestante portadora de esta patología y que, al estar prohibida en Estados Unidos, se realizó en Méjico, país en el que, según se dijo, “no hay regulaciones”. Es decir, si existen leyes regulatorias en un país, la práctica prohibida, puede ser realizada en otro país donde esté legislada o en la que exista un vacío legal, que, al no prohibirla, tácitamente la permite.

En el año 2003, la UNESCO publica la Declaración Universal sobre la Protección de Datos Genómicos Humanos, considerados como datos sensibles y en los que debe mantenerse la confidencialidad por medio de la disociación de los datos con su portador. En este aspecto, nuestro país cuenta con la Ley N° 25.326 de Protección de Datos Personales desde el año 2000.

El 5 de junio de 2013 se sanciona en Argentina la ley N°26.862, Ley de Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas Médico-asistenciales de Reproducción Médicamente Asistida. Cuando realicé investigación en las publicidades se hace clara mención a la selección de quienes pueden ser

donantes, lo que pone al descubierto una clara selección eugenésica de dichos donantes. Por otro lado, si bien la ley aclara que no se pueden realizar donaciones con fines lucrativos o comerciales, esto también se pone en evidencia en la publicidad de ¿cuánto pagan por ser donante? Esta Ley señala una marcada desigualdad de derechos de las mujeres que habitan la Argentina, si tenemos en cuenta que en el procedimiento de FIV se realiza selección de embriones, es decir, su selección con fines eugenésicos. La desigualdad a la que me refiero es que, hasta el 30 de diciembre del 2020, fecha en la que se aprueba la Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE), en nuestro país se penalizaba el aborto. Es decir, mientras algunas mujeres podían elegir tener un/una hijo/a sano/a por FIV, otras eran condenadas por abortar, y siendo una práctica ilegal, realizaban este procedimiento de modo totalmente inseguro desde el punto de vista sanitario, pagando muchas veces con sus vidas.

Creo que, a partir de esta observación, y de acuerdo con lo desarrollado en tratados y legislaciones referidos a la protección de personas vulnerables, corresponde que definamos a quiénes se los considera vulnerables.

Desde el punto de vista filosófico, fundamentalmente del existencialismo, entiende la existencia humana como un Dasein o “estar arrojado en el mundo”, “ser” es algo potencial por lo que el ser humano puede elegirse a sí mismo, ganarse o perderse y expresa la finitud de la vida humana.

Según Miguel Kottow (2004) “la vulnerabilidad es un descriptor antropológico que cae en falacia naturalista al convertirse en una prescripción ética”. Así, vulnerabilidad pasa de ser un concepto antropológico a un concepto bioético en el que se considera vulnerable a aquella persona con capacidad limitada de otorgar consentimiento informado. Desde esta visión, la vulnerabilidad abarca una población inmensa y heterogénea que incluye personas enfermas, ancianos, los con discapacidades cognitivas, infantes, mujeres y los económicamente desaventajados (bajo este concepto, podrían incluirse también los embriones humanos). Éstos últimos, generalmente con menores niveles educativos que les dificultan aún más las capacidades para entender los motivos de determinada investigación, con vulnerabilidad adicional al momento de decidir. Lo que origina una situación deficitaria que reduce o anula la autonomía de los

afectados, facilitando la acción de estados paternalistas y autoritarios, favoreciendo su explotación<sup>97</sup>.

Según otra visión, la de Onora O'Neill, existirían dos concepciones diferentes de vulnerabilidad:

1. La relacionada con la especie, que considera la vulnerabilidad como expresión de la condición humana, de su fragilidad y su carácter finito, y que, por lo tanto, es diferente de ser vulnerable a causa de circunstancias específicas. Dicha autora sostiene que los seres humanos comienzan siendo persistentemente vulnerables (y en este comienzo, podríamos incluir a los embriones) como una forma característica de nuestra especie, con una larga e indefensa infancia, con capacidades físicas y sociales mínimas. Dependiendo de otros y del sostén que le brinden las interacciones sociales y emocionales durante un largo periodo de su vida. Sus vidas dependen del uso estable y productivo de la naturaleza y de las modificaciones introducidas por el ser humano. La protección contra dichas vulnerabilidades corresponde, según la autora, a la justicia.
2. Un individuo o grupo de individuos puede convertirse en profunda, variable y selectivamente vulnerable por la acción específica de otros y de instituciones particulares de quienes se llega a depender para propósitos específicos y a menudo inevitables. Según Onora O'Neill, este segundo pensamiento sería el que abarcaría el concepto de ética en la investigación.

Philip Nickel relaciona la vulnerabilidad con los principios de respeto por las personas y la equidad, e incluye dentro de las poblaciones vulnerables a los que denomina "individuos sin voz", concepto en el que considero, podríamos incluir a los embriones humanos.

Por último, y cerrando el concepto de vulnerabilidad, podemos considerar que no existe una "sólida y única vulnerabilidad" que agote la categoría. Es decir, pueden coexistir diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando sobre un mismo sujeto. Estas capas pueden superponerse y algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales de la persona. Es lo que Florencia Luna

denomina “vulnerabilidad por capas”. Esto se entiende, por ejemplo, si una mujer tiene limitada por legislaciones sus libertades reproductivas, a la que se le pueden sumar como “capas”, ser analfabeta y formar parte de una población en condiciones de pobreza extrema<sup>98</sup>.

Si regresamos nuevamente al concepto de dignidad, a que ésta no tendría precio. Conociendo que en el mundo existen constantes desigualdades, económicas, sociales y raciales, creo que es el momento de recordar el comercio desarrollado con la fertilización humana asistida, como lo he demostrado en el desarrollo del presente trabajo.

Podríamos decir que se ha creado una nueva industria, de acuerdo con la definición de la RAE en su segunda acepción<sup>99</sup>: “conjunto de operaciones materiales ejecutadas para la obtención, transformación o transporte de uno o varios productos naturales”.

Si consideramos la extracción, donación o criopreservación de gametos como la “obtención de productos naturales”. La “transformación” como la creación y selección de embriones en sus primeros días, previos a la implantación en el endometrio. Etapa en la que también se puede hacer un “control de calidad” como el que se realiza con las técnicas de diagnóstico preimplantatorio. Este “control de calidad” permite continuar con la “línea de producción” de los embriones considerados “aptos” y realizar el descarte o uso para experimentación de aquellos considerados no aptos o sobrantes. El sistema de producción continúa entonces con el “transporte” de uno o varios de estos “productos naturales”, como la transferencia de embriones a sus madres genéticas o a madres subrogantes o en alquiler y termina con la “obtención de un producto natural”, el de un/una bebé. Este “producto” fue solicitado como quien solicita un diseño exclusivo a un/una modisto/a famoso/a y paga un precio que dependerá de la exclusividad y calidad del diseño. No debemos olvidar que, tanto las leyes sobre fertilización asistida, como las exigencias que establecen los centros que se dedican a la ejecución de estas prácticas, realizan una selección exhaustiva de los/las donantes de gametos. Es así como se tiene en cuenta sus aspectos físicos, su nivel educativo, la ausencia de enfermedades actuales y el estudio de posibles alteraciones genéticas, al igual que la cuidadosa selección de madres subrogantes. Todo ello,

garantizando la eugenesia positiva, que se ve doblemente garantizada, con el diagnóstico genético preimplantatorio.

Si profundizamos en el análisis de las publicidades sobre FIV vemos que tienen un marcado sesgo racista mostrando fotografías de mujeres y hombres con ciertas características fenotípicas.

Si bien existen leyes y tratados internacionales que tratan de ponerle límites a estas nuevas formas de eugenesia genética, las ambiciones científicas y la penetración cultural imponen un modelo de persona que es aprovechada económicamente por “la industria de la FIV” mostrando fotos de padres, madres y niños/as con características fenotípicas, fundamentalmente de la raza blanca.

Ante el avance de esta “industria”, se encuentran en riesgo para las generaciones futuras su derecho a la autonomía, a conocer su identidad genética, a la protección de su genoma y herencia genética, a la justicia distributiva, a la beneficencia y no maleficencia. Pero, por, sobre todo, se encuentra en juego su dignidad, al darle un valor de mercado a la selección de los/as niños/as por catálogo, como forma de eugenesia positiva. Esto queda demostrado a través de las publicidades, ya que todo tiene un precio de mercado:

1. Se paga a los/las donantes de gametos.
2. Se cobra para la criopreservación de gametos.
3. Se cobra para realizar las técnicas FIV.
4. Se cobra lo que se ofrece como “turismo médico” para realizar las prácticas prohibidas en algunos países. Nuevamente se comete violación de leyes y tratados internacionales, realizando dichas prácticas en los que podríamos llamar “paraísos genéticos”, ya sea por el vacío legal reinante o porque se encuentra legalmente permitido.
5. Se paga a las mujeres que ofrecen su vientre en alquiler.
6. Se paga por “referir” potenciales mujeres como vientres subrogantes.

En el otro extremo, tenemos aquellos/as niños/as que nacen fruto de embarazos en mujeres en extremo grado de pobreza, desnutridas. Mujeres con embarazos no controlados y que carecen, muchas de ellas, de las condiciones mínimas de educación como para ofrecerles a sus hijas/os adecuadas

condiciones de nutrición, salud y educación. Como agravante, se cumple lo que Gregorio Marañón dictara “la fecundidad de las madres está en relación directa con la mortalidad de los hijos” y que se ratifica cuando se ve que el índice de mortalidad infantil y materna es notablemente superior en las poblaciones con mayores índices de pobreza.

Como vemos, la inequidad golpea fuertemente en el mundo a las mujeres más pobres que muchas veces pagan con sus vidas, sus abortos, dejando, en muchos casos, hijos/as huérfanos/as. Aumentando la inequidad entre los niños/as de clases acomodadas y los/las niño/as sumergidos/as en la pobreza.

Paso ahora a describir cómo fueron desarrollándose las políticas de poder, fundamentalmente a partir del siglo XVII, llegando en la actualidad, al biotecnopoder.

Carl Von Clausewitz (1832) afirmaba: “la guerra es la continuación de la política por otros medios”, Michel Foucault (1976), utilizando dicha proposición, sostiene que “la política es la continuación de la guerra por otros medios” y el racismo es un mecanismo privilegiado del poder estatal. Es así como las guerras precedieron al nacimiento de los Estados y las leyes; los derechos y la paz nacieron luego de guerras sangrientas. Refiere que los elementos que aseguran la continuación de las guerras son las diferencias étnicas, de idioma, de razas, de fuerza, de vigor, energía y salvajismo, que llevan al sometimiento de una raza por otra. Así, a fines del siglo XIX, el conflicto de razas se transformará en conflicto de clases. M. Foucault también habla de los “saberes sometidos”, refiriéndose a los opuestos de la genealogía, que están descalificados, son jerárquicamente inferiores y son despreciados en comparación con el conocimiento científico. Se refiere a lo que llama “el saber de la gente” y que estaría representado por los psiquiatrizados, delincuentes, enfermos, los humildes, etc.; saberes que se pretende menospreciar en comparación con la ciencia y los derechos que algunos poseerían de acuerdo con su “genialidad”. Considera a estos saberes sometidos como una “insurrección” contra los efectos del poder centralizador, ligados a la institución y al funcionamiento de un discurso científico organizado dentro de una sociedad como la nuestra: los saberes contra la institución y el poder del discurso científico <sup>100</sup> y, según entiendo, es la interpretación que se usó para justificar las esterilizaciones forzadas, la segregación de enfermos mentales en manicomios,



el control o fomento de inmigraciones según su origen y la promoción del matrimonio entre los considerados con un nivel intelectual superior. Yo agregaría en estos saberes sometidos, actuales comentarios descalificadores en nuestra América Latina como: “cómo pudo llegar a presidente un empleado metalúrgico”, en el caso de Brasil o “un coccalero”, en el caso de Bolivia, e interpreto que Foucault se refiere a este racismo como lucha entre clases y no precisamente al étnico.

El poder será entonces la lucha permanente entre la represión y el sometimiento. La lucha de razas y lucha de clases en Occidente, se convierten, a fines del siglo XIX, en los dos grandes esquemas según los cuales se trata de identificar el fenómeno de la guerra y las relaciones de fuerza dentro de la sociedad política. M. Foucault (1976) afirma:

*Estamos en guerra unos contra otros; un frente de batalla atraviesa toda la sociedad, continua y permanentemente, y sitúa a cada uno en un campo o en el otro. No hay sujeto neutral. Siempre se es, forzosamente, el adversario de alguien.*

Se dirá, por último, que hay dos razas cuando hay dos grupos que, pese a su cohabitación, no están mezclados a causa de diferencias, asimetrías, barreras debidas a los privilegios, las costumbres y los derechos, la distribución de las fortunas y el modo de ejercicio del poder. Ya no habrá una batalla en el sentido bélico sino en el sentido biológico, con selección del más fuerte y mantenimiento de las razas mejor adaptadas. Surge la idea de la infiltración de los extranjeros y de los “desviados”. El estado tiene por función mantener la “pureza de la raza” y es allí donde el racismo se transforma en un racismo biológico.

Se establece una diferencia entre el poder soberano de los siglos XVII y XVIII en el que el monarca ejerce el poder por medio del “dejar vivir y hacer morir”, es decir, el poder se ejerce sobre el cuerpo en forma individual, a lo que Foucault llama la “anatomopolítica”, el soberano tiene el poder de decidir a quién matar en forma individual.

A partir del siglo XIX el poder lo ejerce el Estado a través de “hacer vivir y dejar morir”, el poder ya no se ejerce sobre el hombre en forma individual sino sobre el hombre como especie por medio de la “biopolítica”. De este modo, esta biopolítica se ejerce por medio del biopoder, controlando los niveles de nacimiento

y defunciones, la fertilidad de la población y su salud. El poder entonces se ejerce sobre la población en su conjunto, y el racismo es el corte que se establece entre lo que debe vivir y lo que debe morir con un análisis de tipo biológico determinado por características de raza y jerarquía, clasificando a algunas como superiores y a otras como inferiores. Pero el racismo tendrá una segunda función “cuanto más mates, más podrás vivir”, que extrapolado a la guerra sería “para vivir es necesario que masacres al enemigo”. De ese modo, la muerte de la mala raza, del degenerado, del anormal es lo que hará que la vida sea más sana y pura, como una forma de eugenesia positiva, que no se refiere solamente a la muerte biológica sino a facilitar la muerte, exponiendo a las personas a mayores riesgos, incluso con la muerte política, la segregación y la expulsión. Así se disfrazó y se disfrazaba de científico por medio de la teoría evolucionista de Charles Darwin, las colonizaciones y sus posteriores genocidios, las enfermedades mentales, la criminalidad y las diferencias entre clases; transformando a los estados más asesinos en los más racistas.

Ese biopoder llegó a su máxima expresión en el siglo XX con la política nazi y su poder disciplinario que se estableció aún sobre sus propios habitantes, confiriendo a toda la población el derecho de vida y de muerte sobre su vecino, aunque sólo sea con la actitud pasiva de la denuncia<sup>101</sup>.

Desde fines del siglo XX y en lo transcurrido del siglo XXI, se establece la nueva forma de eugenesia, la genética, que tiene tres grandes hitos:

1. El nacimiento de la primera bebé de probeta, en 1978.
2. La decodificación completa del genoma humano, en 2003.
3. La “edición del genoma humano” por la técnica CRISPR/Cas en 2015.

En lo hasta aquí desarrollado, y según la definición de N. Agar, existirían dos tipos de eugenesia (como formas enmascaradas del racismo). La eugenesia clásica, en la que el Estado ejercía la autoridad, en un primer momento sobre el ser humano en forma individual y luego sobre el ser humano como especie, propiciando la eugenesia. La segunda forma de eugenesia, la actual o eugenesia liberal, en la que las personas, de acuerdo con su nivel socioeconómico pueden elegir cuándo y qué hijo/a tener, de acuerdo con sus propias escalas de valores

y eligiendo lo que ellos/as consideran “lo mejor”, como nueva forma de racismo y discriminación<sup>102</sup>.

Personalmente creo que, con la decodificación completa del genoma humano, y los avances en ingeniería genética, no serán los futuros padres los que decidirán sobre “las mejoras” en el/la hijo/a por nacer. El nuevo poder que se desarrolla con el conocimiento de lo más íntimo del ser humano, sus genes, deja al ser humano totalmente desnudo e indefenso y nace un nuevo poder: el biotecnopoder.

Esta nueva forma de ejercer el poder lleva a una nueva forma de política, la genopolítica que tiene su centro de influencia sobre un nuevo sujeto humano, el sujeto tecnogenético. Así asistimos a una nueva resignificación de la vida y de la muerte y será este biotecnopoder el que decidirá sobre las características de este nuevo individuo. Yendo mucho más allá de lo “soñado” por los futuros padres, sueños que serán delimitados por intereses políticos y económicos.

De este modo, los avances secuenciales en la dominación serían los siguientes:

1. La anátomopolítica, en la que el soberano ejerce el poder disciplinario sobre el sujeto como ser individual.
2. La biopolítica en la que se ejerce el poder sobre poblaciones y su control de diferentes maneras.
3. El biotecnopoder en el que poder se inmiscuye en lo más íntimo de la persona por medio del micropoder que permite la utilización y distribución de su información genética y el nanopoder con la posibilidad de “gestar material humano”.

El biotecnopoder se entromete en la vida diaria del ser humano, ejerciendo su poder, no sólo en sus características corporales y de aptitudes sino también en su relación con la naturaleza, enmascarando lo artificial como natural y paralizando el rol activo de la naturaleza. El biotecnopoder es una forma perfeccionada del biopoder, ya que conjuga intervenciones anatomopolíticas que buscan disciplinar al individuo, las regulaciones biopolíticas que actúan sobre la población en su conjunto y las intervenciones de la genopolítica que buscan crear y potencialmente modificar la humanidad y su medio ambiente.

Así el poder del soberano de “dejar vivir y hacer morir”, se convierte en el biopoder en “dejar morir y hacer vivir” y en el biotecnopoder en “dejar o impedir nacer y dejar o impedir morir”. El sitio de control del biotecnopoder ya no es el individuo ni la población, sino el gen, el gen como representante de los seres vivientes, no sólo del ser humano. La genopolítica se transforma entonces en el instrumento capaz de ejercer la dominación de la vida en beneficio de cierto grupo de individuos que poseen la capacidad de intervenir en la naturaleza desde la ingeniería genética, ya sea desde la técnica o desde la economía. Pasamos de la estatización de lo biológico, que ejercía la biopolítica, a la comercialización de lo biológico, por medio de la genopolítica.

La biotecnopolítica tiene su respaldo en empresas con enorme poder económico que determinan las decisiones político-jurídicas sobre los procesos biotecnológicos. Este biotecnopoder puede potencialmente transformarse en neocolonialismo que sometería a los países más pobres, manteniéndolos alejados de los progresos biotecnológicos, lo que entiendo, como una nueva forma de ejercicio de la esclavitud por parte de los sectores más poderosos de la sociedad. Esto ya se está ejerciendo en la agricultura por medio de la manipulación de los mapas genéticos de las semillas con la introducción de lo que llaman el “gen terminator” que vuelve estéril a la segunda generación de semillas utilizada en la agricultura. Esta técnica agrogenética fue demostrada en semillas de algodón, arroz, trigo y soja. Su principal objetivo está vinculado a una especulación económica de las empresas que controlan el comercio de semillas para la producción agrícola, controlando, de esta manera, la producción de buena parte de los alimentos que permiten la nutrición, no sólo de los seres humanos, sino de todos los seres pertenecientes al reino animal.

Los defensores de las investigaciones biotecnológicas las justifican por el beneficioso aporte que los logros obtenidos pueden proporcionar a toda la humanidad. Desde esa posición, nadie cuestionaría los avances biotecnológicos logrados para la producción de alimentos a gran escala, en un mundo con población en constante crecimiento. Tampoco creo, sea motivo de discusiones mayoritarias, los avances logrados en la curación de enfermedades hereditarias hasta ahora incurables, ni la posibilidad de evitar que los futuros seres humanos nazcan con anomalías indeseadas. Esto sería perfecto si se respeta que “el

genoma humano es patrimonio de la humanidad”, pero debemos tener en cuenta los intereses económicos ocultos que pueden existir por el patentamiento de estos hallazgos, es decir, el patentamiento del material humano. Y pongo aquí nuevamente en discusión la definición de Agar como eugenesia neoliberal, ya que, viendo el futuro desde el punto de vista biotecnológico, será el biotecnopoder, ejercido por la investigación genómica y la presión económica, el que decidirá sobre el material humano.

Surge nuevamente la cuestión del neocolonialismo y la existencia de una estructura de poder que está por encima de los objetivos humanitarios que persiguen estas prácticas y que lo tiñe de oscuro utilitarismo, en el sentido más despreciable del término, transformando lo biológico, no sólo al ser humano, en productos de mercado<sup>103</sup>. Transformándose así la manipulación del genoma humano en una nueva forma de racismo, el racismo biológico.

## Conclusiones

Realizaré en este punto una reflexión ética sobre las consecuencias sociales de las prácticas eugenésicas desarrolladas en embriones humanos tomando como marco de referencia los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, realizada el 19 de octubre de 2005. Dicha declaración establece como alcance “las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”, lo que considero incluye en lo referido a la magnitud de la influencia que ejerce sobre los seres vivos el biotecnopoder.

Refiriéndome ya en forma directa a los principios, el primero al que hace referencia, en el artículo 3, es el relacionado a **la dignidad humana y a los derechos humanos**. Y es en este punto, en lo referido al embrión, y, en forma más concreta, a la fertilización in vitro, teniendo en cuenta el principio kantiano, al ponerle precio al embrión humano, como lo demuestro en la sección de publicidad, se lo está privando de su dignidad. También se violaría la consideración del cuerpo humano como “res extra commercium”, que ha ido consolidando el principio de la gratuidad en las donaciones de órganos y tejidos

y la no comercialización del cuerpo humano como una señal de civilización y progreso moral<sup>104</sup>.

En el artículo 4, referido a **beneficios y efectos nocivos**. Creo que no ofrece mayor punto de discusión los beneficios de los tamizajes genéticos que pueden realizarse a través del consejo genético y diagnóstico preimplantatorio. Tal es el caso de las enfermedades de aparición tardía y que por el momento no tienen cura, sólo la prevención genética por medio del diagnóstico genético preimplantatorio. Pero debemos considerar que, el resultado de un diagnóstico genético tiene no sólo efectos sobre el paciente (al que denominamos propositus) sino que todos los individuos emparentados con éste, generalmente en primer grado, pueden verse afectados. Así, la unidad de estudio en el diagnóstico genético es la familia y todo proceso de diagnóstico implica un estudio familiar. Cuando uno de los miembros de una familia es diagnosticado como afectado por una enfermedad hereditaria de manifestación tardía, los miembros jóvenes de la familia reciben una carga de angustia y tensión. Cito como ejemplo la corea de Huntington, enfermedad neurodegenerativa grave, que aparece generalmente después de los cincuenta años de edad, sin ningún síntoma previo, evolucionando en varios años hacia la demencia y la muerte, no contando, hasta el momento, con recursos terapéuticos curativos. Disponiendo actualmente, como única forma de interrupción de la transmisión de la enfermedad en la familia, con el asesoramiento genético y la selección preimplantatoria de los embriones. Este consejo genético, sólo puede realizarse con la identificación premórbida del gen anormal en los futuros padres consultantes. Este diagnóstico, en caso de ser positivo, puede afectar a los familiares directos. Dando tranquilidad a los sujetos diagnosticados como no portadores, pero que supone un veredicto de consecuencias muy graves en los portadores asintomáticos de la enfermedad, ya que no se les puede ofrecer ningún tratamiento.

El artículo 5, que hace referencia a la **autonomía y responsabilidad individual** (ampliando en este punto, dicho artículo, la protección de las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía y proteger sus derechos e intereses); el artículo 7, referido a **las personas carentes de dar su consentimiento** y el artículo 8, referido a **la vulnerabilidad humana y a su integridad personal**; pueden ser analizados en forma conjunta ya que considero,

se interrelacionan. Así, podemos considerar, teniendo presente el artículo 5, que puede verse vulnerado como forma de autonomía, el derecho a “no conocer”, de familiares de primer grado, potencialmente afectados con la misma patología genética de quien fuera voluntariamente estudiado. Igualmente, hay que reconocer que bajo el concepto de vulnerabilidad una parte corresponde, según el concepto de Philip Nickel, a las personas que él llama “individuos sin voz”, entre los que podemos considerar a los embriones humanos, imposibilitados de dar consentimiento. Viéndose afectados especialmente en lo que a esta discapacidad se refiere, los embriones HLA compatibles o “bebés medicamento”, cuya creación y selección preimplantatoria los transforma en un medio y no en un fin en sí mismos, violando también, su dignidad. También, el respetar la autonomía en la toma de decisiones prenatales, más difícil de concretar en personas vulnerables, ya sea por discapacidad cognitiva, cultural o económica; con el agravante de la vulnerabilidad social a la que pueden llegar “Estados paternalistas totalitarios” que obliguen a la población a realizarse test genéticos y de ese modo ejercer una eugenesia positiva por medio del biotecnopoder. Violando de esa manera, el derecho de autonomía de madres y padres, si consideramos que “la expresión más grande de autonomía es decidir tener un/a hijo/a enfermo/a”, obligando, por ejemplo, a abortar fetos con Síndrome de Down o selección de sexo por DGP.

El artículo 9, hace referencia a **la privacidad y confidencialidad**. Si bien existen leyes y tratados internacionales (Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO y, en nuestro país, la ley 25.326, Protección de los Datos Personales) que consideran como “datos sensibles” a los datos genéticos y que deben estar “disociados” de modo de no poder relacionarlos con un determinado individuo. Puede existir falta de confidencialidad y de disociación de los datos genéticos obtenidos de cualquier muestra biológica que podrían ser utilizados en detrimento del individuo portador, por las compañías de seguros y en los exámenes preocupacionales como nuevas formas de discriminación.

El artículo 10, hace referencia a **la igualdad, justicia y equidad**. La igualdad se encontraría quebrantada si comparamos los niños/as nacidos/as por fertilización asistida, en los que como detallé, se realiza una cuidadosa selección, no sólo con fines terapéuticos, como forma de eugenesia negativa, sino también

con fines eugenésicos positivos; y los niños/as nacidos/as fruto de un embarazo natural. Esta desigualdad, puede verse acrecentada si consideramos los/as niños/as nacidos/as en condiciones de extrema pobreza; a los/as que a la desigualdad por falta de selección genética se le suma la desigualdad de oportunidades, producto del ambiente en el que crecen, con el agravante de la falta de acceso a una nutrición y educación adecuadas. Todo ello ampliando la inequidad social entre niños/as.

En cuanto a la justicia, este principio puede verse afectado en los estudios genéticos de dos modos diferentes. Por un lado, referida a la no discriminación genética, fundamentalmente por el uso de los datos genéticos, a los que hice referencia en el artículo 9. El segundo punto para incluir como principio de justicia sería la desigualdad distributiva, debido al alto costo económico de estas prácticas, si consideramos las terapias genéticas, como un nuevo derecho a la salud de la población. En este punto debemos considerar el déficit del sistema sanitario y la disparidad de acceso en los diferentes países y de los diferentes individuos según sus posibilidades económicas.

El artículo 11 referido a la **no discriminación y no estigmatización**, ambos casos pueden profundizarse, debido al avance en el descubrimiento de nuevas técnicas genéticas y la desigualdad en la posibilidad de acceso, como una nueva forma de discriminación y sometimiento racial, ejercido por los países de mayor poder económico.

El artículo 14 menciona **la responsabilidad social y salud**. Si consideramos el consejo genético y el diagnóstico genético preimplantatorio como formas de eugenesia terapéutica, en los casos en los que se corrigen enfermedades de transmisión genética; cabe pensar, que la complejidad y el carácter preventivo de dichas terapias, puedan afectar la atención y la calidad igualitaria de los servicios. Dichos tratamientos, debieran estar al alcance de todas las personas, independientes de su condición económica, como formas de políticas públicas de salud, de alcance mundial.

El artículo 15 es señalado como **aprovechamiento compartido de los beneficios**. Según lo descrito como biotecnopoder, los beneficios que los descubrimientos científicos en el área de la genética se realizan, tienen dos grandes impulsores: la investigación genómica y la presión económica. Queda



para la discusión bioética el patentamiento de los descubrimientos que se realicen en el “material humano”. En ella subyace no sólo la rentabilidad de las cuantiosas inversiones que este tipo de investigación requiere sino también la cuestión de la financiación pública o privada de la ciencia. Este artículo podría relacionarse con el artículo 18: **adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas**:

*Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.*

Por último, el artículo 17, que hace referencia a **la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad**. Con respecto a este punto, podemos considerar la dominación que ya se está ejerciendo sobre todos los seres vivos, por ejemplo, con la manipulación de las semillas con el llamado “gen terminator”, que ejerce su dominio sobre la producción agrícola y, secundariamente, sobre la alimentación de los seres vivos del reino animal, incluido los seres humanos. Afectando el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad. En este punto podríamos considerar también, el respeto al derecho a conocer la identidad biológica y a mantener la diversidad genética. Dichos derechos pueden verse afectados por la progresión de una eugenesia negativa o terapéutica a una eugenesia perfectiva o positiva, en la que los grupos poderosos decidan sobre cuál es el destino genético de cada ser humano, programando seres humanos en diferentes castas sociales.

Surgen entonces las siguientes preguntas a realizar ante protocolos que incluyan investigación en “material humano”:

1. ¿A quién pertenece el material humano del que se partirá en la investigación?
2. ¿Se ha de requerir el consentimiento de aquellos de quienes se obtienen las muestras o de sus representantes legales?
3. ¿Quién/es se beneficiará/án médica y/o económicamente del posible descubrimiento?

4. ¿En qué medida?
5. ¿Cómo se protegerá la confidencialidad de los datos genómicos?
6. ¿Debe ésta preservarse en todos los casos?

Los comités de bioética, junto a las legislaciones y tratados internacionales referidos a la protección del genoma humano deben poner freno al avance de las ambiciones del capitalismo representadas por el biotecnopoder, de no ser así, podemos llegar en el futuro a formar parte de un mundo organizado genéticamente en castas sociales. Así lo describe A Huxley en su libro “Un mundo feliz”, escrito en 1932, que relata en forma ficticia el mundo en el siglo XXV:

*El secreto de la felicidad y la virtud: amar lo que hay obligación de hacer. Tal es el fin del acondicionamiento: hacer que cada uno ame el destino social, de que no podrá librarse... Los niños Alfas van de gris. Trabajan mucho más que nosotros porque son prodigiosamente inteligentes. La verdad es que estoy muy satisfecho de ser un Beta, porque no tengo un trabajo tan pesado. Y además somos mucho mejores que los Gammas y los Deltas. Los Gammas son unos tontos, visten de verde. Y los niños Deltas, de caqui. No, no, no quiero jugar con los niños Deltas. Y los Epsilones son aún peores. Son demasiado tontos para aprender<sup>105</sup>.*

## Hoja de Siglas Utilizadas

AABEMS: Asociación Argentina de Biotipología, Eugenesia y Medicina Social.

ADN: ácido desoxirribonucleico.

ADNflc: ADN fetal libre de células.

ADNmt: ADN mitocondrial.

ARN: ácido ribonucleico.

ARNsi: ARN de silenciamiento.

ATP: adenosín-tri-fosfato

CONADEP: Comisión Nacional sobre la Desaparición de Personas.

CRISPR: nucleasas asociadas a repeticiones palindrómicas cortas agrupadas regularmente interespaciadas, “clustered regularly interspaced short palindromic repeats”.

CRISPR/Cas: clustered regularly interspaced short palindromic repeats/associated system

DH: dignidad humana.

DSB: rupturas de doble cadena “double strand break”.

DGP: diagnóstico genético preimplantatorio

DPNI: detección prenatal no invasiva.

EDD: estimated delivery date.

ESMA: Escuela Mecánica de la Armada.

FISH: hibridación fluorescente in situ.

FIV: fertilización in vitro

FIV/TE: fertilización in vitro más transferencia de embriones.

HDR: reparación potencialmente dirigida por homología “Homology-directed repair”

HLA: antígenos leucocitarios humanos.

IVE: Interrupción Voluntaria del Embarazo.

MELAS: encefalopatía mitocondrial, acidosis láctica y episodios similares a ictus o convulsiones.

MERFF: epilepsia mioclónica con fibras rojas irregulares.

MN: mega nucleasas.

NGS: Next Generation Sequencing.

NHEJ: unión de extremos no homólogos “Non-Homologous End Joining”.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PHG: Proyecto sobre el Genoma Humano.

PMO: Programa Médico Obligatorio.

PPNI: pruebas prenatales no invasivas.

RAE: Real Academia Española.

ReFES: Registro Federal de Establecimientos de Salud.

ROPA: recepción de óvulos de la pareja.

SIDA: síndrome de inmunodeficiencia humana.

TRA: técnicas de reproducción asistida.

TALLEN: nucleasas efectoras de tipo activador de la transcripción “transcription activator-like effector nuclease”.

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

VIH: virus de inmunodeficiencia humana.

ZFN: nucleasas con dedos de zinc “zinc finger nucleases”.

## Referencias

---

<sup>1</sup> Real Academia Española (2020). Diccionario de la lengua española. Edición del tricentenario. Consultado el 20 de mayo de 2020. <https://dle.rae.es> › eugenesia

<sup>2</sup> Conti, P. (2015). El consejo genético como procedimiento eugenésico: una reflexión en relación con los principios bioéticos y los derechos fundamentales. *Revista de Bioética y Derecho*, (33), 44-56. <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872015000100005>

<sup>3</sup> Platón (1872) *Las leyes*. (P de Azcárate, ed. y trad.) Proyecto filosofía en español. <https://filosofía.org> › cla › pla. Original publicado en c. 428-347 a.C.

<sup>4</sup> Parra Sáez, J. (2020) *El origen de la eugenesia: los casos de Esparta y Grecia*. Universidad de Murcia, Facultad de filosofía, España. <https://www.researchgate.net/publication/338955198>

<sup>5</sup> Galton, F. (1883) *Inquiries into human faculty and its development*. First electronic edition 2001. <https://galton.org/>

<sup>6</sup> Darwin, Ch. (1859) *El origen de las especies por medio de la selección natural*. Traducción del inglés por Antonio de Zulueta, Madrid, 1921. <https://traduccionliteraria.org> › biblib › D

<sup>7</sup> Collins, F (2021). *Herencia mendeliana*. National Human Genome Research Institute. <https://www.genome.gov>

<sup>8</sup> Castro Moreno, J. (2014). Eugenesia, Genética y Bioética. Conexiones históricas y vínculos actuales. *Revista de bioética y derecho* (30). p68-69. <https://scielo.isciii.es>

<sup>9</sup> Bulmer, M. (2003) Francis Galton: Pioneer of Heredity and Biometry. *The Journal of Heredity* 2004:95(3) p.376. <https://academic.oup.com> › jhereded › article

<sup>10</sup> García, C. (2015-2016) *Momentos estelares de la probabilidad y de la estadística [curso]*. Universidad Complutense de Madrid. Madrid, España. <https://ucm.es> › data › cont

---

<sup>11</sup> Van Wagenen, B. (2009). Preliminary Report of the Committee of the Eugenic Section of the American Breeders. Association to Study and to Report on the Best Practical Means for Cutting Off the Defective Germ-Plasm in the Human Population. <https://readingroom.law.gsu.edu/buckvbell/74>

<sup>12</sup> Villela Cortés, F, & Linares Salgado, J. (2011). Eugenesia: Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta bioethica*, 17(2), 189-197. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011000200005>

<sup>13</sup> Stern, A (2006) Esterilizadas en nombre de la salud pública: raza, inmigración y control reproductivo en California en el siglo XX. <https://scielosp.org › article › scol>

<sup>14</sup> Corte Suprema de Justicia de Estados Unidos (1927, 2 de mayo) *Buck v Bell Documents*. 74.<https://readingroom.law.gsu.edu/buckvbell/74>

<sup>15</sup> Castillejo Cuéllar, A. (2007) Raza, alteridad y exclusión en Alemania durante la década de 1920. *Revista de Estudios Sociales*, (26), 126-137. [https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-885X2007000100010&lng=en&tlng=es](https://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-885X2007000100010&lng=en&tlng=es).

<sup>16</sup>Parra Sáez, J. (2018). Racismo y Bienestar: la hibridación del movimiento eugenésico. *Pasado y Memoria. Revista de Historia Contemporánea* (17), 211-233. [https://doi.org/10.14198/PASADO2018.17.08\\_000200005](https://doi.org/10.14198/PASADO2018.17.08_000200005)

<sup>17</sup> Villela Cortés, F, & Linares Salgado, J. (2011). Eugenesia: Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta bioethica*, 17(2), 189-197. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011>

<sup>18</sup> Parra Sáez, J (2018). Racismo y Bienestar: la hibridación del movimiento eugenésico. *Pasado y Memoria. Revista de Historia Contemporánea* (17), 211-233. [https://doi.org/10.14198/PASADO2018.17.08\\_000200005](https://doi.org/10.14198/PASADO2018.17.08_000200005)

<sup>19</sup> Ferrándiz, A., Lafuente, E. (1999) El pensamiento eugenésico de Marañón. *ASCLEPIO*. 51 (2),137-138 <https://doi.org/10.3989/asclepio.1999.v51.i2.314>

<sup>20</sup> Capuano, C, & Carli, A. (2012). Antonio Vallejo Nágera (1889-1960) y la eugenesia en la España Franquista: Cuando la ciencia fue el argumento para la apropiación de la descendencia. *Revista de Bioética y Derecho*, (26), 3-12. <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872012000300002>

<sup>21</sup> Vallejo Nágera, A. (1937). Eugenesia de la hispanidad y regeneración de la raza. Editorial Española S.A.

---

<sup>22</sup> De Azara, F. (2020) La “Conquista del desierto” (Primera entrega). Fundación de Historia Natural. El orejiverde. Diario de los pueblos indígenas. <https://elorejiverde.com> › toda-la-tierra-es-una-sola-alma

<sup>23</sup> Palma, E. (2016) Las huellas de Darwin en la Argentina. Editorial Teseopress. <https://www.teseopress.com> › lashuellasdedarwin › wp-content

<sup>24</sup> Centros clandestinos de detención (Argentina). <https://argentina.gob.ar> › centrosclandestinos

<sup>25</sup> Vallejo Nágera, A. (1937). Eugenesia de la hispanidad y regeneración de la raza. Cap. XXV Eugenesia e higiene racial. Editorial Española S.A

<sup>26</sup> Benítez Piñero, A (2015) Eugenesia y dictadura: el caso de apropiación de niños durante el Proceso de Reorganización Nacional (1976-1983) en Argentina. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales. Carrera de Ciencia Política. Bogotá. <https://repository.javeriana.edu.co>

<sup>27</sup> Política (2019,3 de octubre). Picheto pidió “dinamitar” y “que vuele por el aire” la Villa1-11.-14. INFOBAE [en prensa] <https://infobae.com>

<sup>28</sup> Hillary, R (1999). Eugenesia: las lecciones de la historia. Bioética, ante la tentación del hijo perfecto. El correo de la UNESCO. <https://es.unesco.org/>.

<sup>29</sup> Mata-Miranda, M, & Vázquez-Zapién, G. (2018). La fecundación in vitro: Louise Brown, a cuatro décadas de su nacimiento. Revista de sanidad militar, 72(5-6), 363-365. [https://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0301-696X2018000400363&lng=es&tlng=es](https://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0301-696X2018000400363&lng=es&tlng=es).

<sup>30</sup> Reguero Reza, M. (2013). 10 años de la secuenciación del genoma humano: Encuentro entre el imaginario y la realidad. Revista Colombiana de Biotecnología, 15 (1), 5-7. [https://scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-34752013000100001&lng=en&tlng=es](https://scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-34752013000100001&lng=en&tlng=es).

<sup>31</sup> Alcántara, M (2006) Manipulación genética de seres humanos. ARS médica. Archivo histórico. Eugenesia. <https://arsmedica.cl> › index › MED

---

<sup>32</sup> Abacan, M., Alsubaie, L., Barlow-Stewart, K., Caanen, B., Cordier, C., Courtney, E., Davoine, E., Edwards, J., Elackatt, Nueva Jersey, Gardiner, K., Guan, Y., Huang, LH, Malmgren, CI, Kejriwal, S., Kim, HJ, Lambert, D., Lantigua-Cruz, PA, Lee, J., Lodahl, M., Lunde, Å,... Wicklund, C. (2019). El estado mundial de la profesión de asesoramiento genético. *Revista europea de genética humana: EJHG*, 27 (2), 183-197. <https://doi.org/10.1038/s41431-018-0252-x>

<sup>33</sup> Conti, P. (2015). El consejo genético como procedimiento eugenésico: una reflexión en relación con los principios bioéticos y los derechos fundamentales. *Revista de Bioética y Derecho*, (33), 44-56. <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872015000100005>

<sup>34</sup> Gajardo Ugás, A. (2007). El consejo genético desde una perspectiva bioética personalista. *Acta bioethica*, 13 (2), 176-180. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2007000200004>

<sup>35</sup> Yang, M., & Kim, J. W. (2018). Principles of Genetic Counseling in the Era of Next-Generation Sequencing. *Annals of laboratory medicine*, 38(4), 291–295. <https://doi.org/10.3343/alm.2018.38.4.291>

<sup>36</sup> Mohr J. (1968). Foetal genetic diagnosis: development of techniques for early sampling of foetal cells. *Acta pathologica et microbiologica Scandinavica*, 73(1), 73–77. <https://doi.org/10.1111/j.1699-0463.1968.tb00480.x>

<sup>37</sup> Alfirevic, Z., Navaratnam, K., & Mujezinovic, F. (2017). Amniocentesis and chorionic villus sampling for prenatal diagnosis. *The Cochrane database of systematic reviews*, 9 (9), CD003252.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003252.pub2>

<sup>38</sup> Walknowska, J., Conte, F. A., & Grumbach, M. M. (1969). Practical and theoretical implications of fetal-maternal lymphocyte transfer. *Lancet (London, England)*, 1(7606), 1119–1122. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(69\)91642-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(69)91642-0)

<sup>39</sup> Pös, O., Budiš, J., & Szemes, T. (2019). Recent trends in prenatal genetic screening and testing. *F1000Research*, 8, F1000 Faculty Rev-764. <https://doi.org/10.12688/f1000research.16837.1>

<sup>40</sup> Lamm, E. (2020). Prácticas prohibidas: alteración genética. DELS. Organización mundial de la salud. Organización Panamericana de la Salud. <https://msal.gob.ar › dels › entradas>



---

<sup>41</sup> Chen, M., Wei, S., Hu, J., & Quan, S. (2015). Can Comprehensive Chromosome Screening Technology Improve IVF/ICSI Outcomes? A Meta-Analysis. *PloSone*, 10(10),e0140779.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140779>

<sup>42</sup> Zúñiga-Fajuri A. (2018). Born to donate: proposals for "savior sibling" regulation in Latin America. *Colombia médica (Cali, Colombia)*, 49(3), 228–235.

<https://doi.org/10.25100/cm.v49i2.3619>

<sup>43</sup> Sepúlveda, S. & Portella, J. (2012). Diagnóstico genético preimplantacional: alcances y límites. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 58(3),207-212.

[https://scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2304-](https://scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322012000300008&lng=es&tlng=es)

[51322012000300008&lng=es&tlng=es](https://scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322012000300008&lng=es&tlng=es)

<sup>44</sup> Zhang, H. X., Zhang, Y., & Yin, H. (2019). Genome Editing with mRNA Encoding ZFN, TALEN, and Cas9. *Molecular therapy: the journal of the American Society of Gene Therapy*, 27 (4), 735-746.

<https://doi.org/10.1016/j.ymthe.2019.01.014>

<sup>45</sup> Juez Pérez, M. (2016) Aspectos jurídicos y éticos de la edición genética de embriones humanos a través de la técnica CRISPR [ponencia]. Universidad Ceu San Pablo <https://aeds.org> › XXIII Congreso › ponencias

<sup>46</sup> Cárdenas Krenz, R. (2019). El Derecho ante la técnica de edición genética CRISPR. *Acta bioethica*, 25(2) ,187-197.

<https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2019000200187>

<sup>47</sup> Giono L. E. (2017). CRISPR/Cas9 y la terapia génica [CRISPR/Cas9 and gene therapy]. *Medicina*, 77(5), 405–409. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

<sup>48</sup> Okbay, A., Beauchamp, J. P., Fontana, M. A., Lee, J. J., Pers, T. H., Rietveld, C. A., Turley, P., Chen, G. B., Emilsson, V., Meddens, S. F., Oskarsson, S., Pickrell, J. K., Thom, K., Timshel, P., de Vlaming, R., Abdellaoui, A., Ahluwalia, T. S., Bacelis, J., Baumbach, C., Bjornsdottir, G., ... Benjamin, D. J. (2016). Genome-wide association study identifies 74 loci associated with educational attainment. *Nature*, 533(7604), 539–542. <https://doi.org/10.1038/nature17671>

<sup>49</sup> Bernstein, B. E., Meissner, A., & Lander, E. S. (2007). The mammalian epigenome. *Cell*, 128(4), 669–681. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2007.01.033>

---

<sup>50</sup> Pulecio, J., Verma, N., Mejía-Ramírez, E., Huangfu, D., & Raya, A. (2017). CRISPR/Cas9-Based Engineering of the Epigenome. *Cell stem cell*, 21(4), 431–447. <https://doi.org/10.1016/j.stem.2017.09.006>

<sup>51</sup> Lau, CH y Suh, Y. (2018). Edición de epigenoma in vivo y modulación transcripcional utilizando tecnología CRISPR. *Investigación transgénica*, 27 (6), 489–509. <https://doi.org/10.1007/s11248-018-0096-8>

<sup>52</sup> Shahbazi, M. y cols. (2016). *Nature Cell Biol.*  
[https:// dx.doi.org/10.1038/ncb3347](https://dx.doi.org/10.1038/ncb3347).

<sup>53</sup> Hyum, I., Wilkerson, A. y Johnston, J. (2016). Embryology policy: review the 14-day rule. *Nature News & Comment*. <https://doi.org/10.1038/533169a>

<sup>54</sup> Luo, S., Valencia, C. A., Zhang, J., Lee, N. C., Slone, J., Gui, B., Wang, X., Li, Z., Dell, S., Brown, J., Chen, S. M., Chien, Y. H., Hwu, W. L., Fan, P. C., Wong, L. J., Atwal, P. S., & Huang, T. (2018). Biparental Inheritance of Mitochondrial DNA in Humans. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 115(51), 13039–13044. <https://doi.org/10.1073/pnas.1810946115>

<sup>55</sup> Sharma, P., & Sampath, H. (2019). Mitochondrial DNA Integrity: Role in Health and Disease. *Cells*, 8(2), 100. <https://doi.org/10.3390/cells8020100>.

<sup>56</sup> Palacios-González C. (2017). ¿Existen diferencias morales entre la transferencia del huso materno y la transferencia pronuclear? *Medicina, atención de la salud y filosofía*, 20 (4), 503–511. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9772-3>

<sup>57</sup> Rodríguez, H. (2016) Nace el primer humano con tres padres genéticos. *National Geographic España*. <https://nationalgeographic.com.es>

<sup>58</sup> BBC mundo (2016, 27 de septiembre). Nace el primer bebé con “tres padres” gracias a un controvertido nuevo tratamiento en México. <https://bbc.com>

<sup>59</sup> Cong Y. (2019). Comments on the CRISPR Gene-edited babies' case. *Indian journal of medical ethics*, 4 (NS) (4), 297–300. <https://doi.org/10.20529/IJME.2019.0390ASdftgyhui>

<sup>60</sup>Lozano Martínez, J., Gómez Pérez, I. y Aznar Lucea, J. (2012): “¿Es necesaria la producción de bebés-medicamento?” *Terapeía: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, ISSN 1889-6111, ISSN-e 2660-4264 (4) 13-25. <https://dialnet.unirioja.es › servlet › articulo>

---

<sup>61</sup> Palacios, F. (2017). Nacidos para salvar: Un estudio ético-jurídico del bebé medicamento. Madrid: Dykinson, S.L. <https://educal.com.mx> › 0100-filosofia › 9788491482901

<sup>62</sup> García Presas I. (2018) Filiación derivada de técnicas de reproducción humana asistida: bebés medicamento. Actualidad Jurídica Iberoamericana Nº 9, agosto 2018, ISSN: 2386-4567, pp. 358-375. <https://frevista-aji.com>

<sup>63</sup> Ramírez Madrid J (5 de febrero de 2016). La decisión de Reino Unido reabre el debate sobre investigar en embriones. Gaceta Médica, España. Consultado el 28 de febrero de 2021. <https://gacetamedica.com>

<sup>64</sup> Ramos-Vergara, P, Porte-Barreaux, I, & Santos-Alcántara, M. (2018). Aportes éticos y jurídicos para la discusión sobre el diagnóstico genético pre-implantacional. Persona y Bioética, 22(1), 103-120. <https://dx.doi.org/10.5294/pebi.2018.22.1.8>

<sup>65</sup> Serrano Ruiz-Calderón, J (1987) Aspectos jurídicos de dos documentos sobre bioética (postura católica e informe Palacios, estudio sobre una antítesis). Revista General de Legislación y Jurisprudencia. pp. 924-964. Consultado el 22 de enero de 2021 <https://eprints.ucm.es>

<sup>66</sup> Puccinilli, O (2013,18 de febrero) El sistema interamericano avala las técnicas de fertilización asistida. (A propósito de una reciente sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos que condena a Costa Rica) [microjuris.com](http://microjuris.com). Inteligencia jurídica. Consultado el 30 de enero de 2021. <https://aldiaargentina.microjuris.com>

<sup>67</sup> Bergel, S. Kemelmajer, A. (2006) Estudio nacional sobre el genoma humano en la República Argentina. Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe. <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx>

<sup>68</sup> Kako, A. (9 de agosto de 2018, actualizado 30 de diciembre de 2020). Aborto en Argentina: en qué países de América Latina es legal, está restringido o prohibido. Consultado el 30 de enero de 2021. <https://bbc.com>

<sup>69</sup> Organización Mundial de la Salud. (2019) Prevención del aborto peligroso [Internet]. 26 jun 2019 [citado 28 jun 2019]. Disponible en <https://tinyurl.com/yyrgec4r>

---

<sup>70</sup> Ganatra B, Gerds C, Rossier C, Johnson Jr BR, Tunçalp O, Assi A, Sedgh G, Singh S, Bankole A, Popinchalk A, Bearak J, Kang Z, Alkema L. (2017) Global, regional, and subregional classification of abortions by safety, 2010-2014: estimates from a Bayesian hierarchical model. *The Lancet*. 2017; 390 (10110):2372-2381. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31794-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31794-4)

<sup>71</sup> Donación de Óvulos: Todo lo que necesitas saber(s.f.). Consultado el 28 de noviembre de 2020: <https://reproduccion-asistida.org>

<sup>72</sup> Fertilis. ¿Querés ser donante de óvulos? (s.f.). Consultado el 28 de noviembre de 2020. <https://fertilis.com.ar>

<sup>73</sup> Donante de óvulos IVI-AR (s.f.). Consultado el 28 de noviembre de 2020. <https://ivi.com.ar>

<sup>74</sup> Quiero ser donante (s.f.). Consultado el 28 de noviembre de 2020. <https://ovulum.com>

<sup>75</sup> Instituto Europeo de Fertilidad (2017, 5 de abril). Fecundación In Vitro con Ovodonación. Selección de Donantes [video]. Consultado el 28 de noviembre de 2020. [https:// youtube.com](https://youtube.com)

<sup>76</sup> ¿Cuánto pagan por donar óvulos? - Compensación por países(s.f.). Consultado el 28 de noviembre de 2020. <https://reproduccion-asistida.org>

<sup>77</sup> Maternidad Diferida - Preservación Fertilidad – MaternityBank (s.f.). Consultado el 25 de octubre de 2020. [https:// maternitybank.com](https://maternitybank.com)

<sup>78</sup> Donante de semen - Centro de reproducción asistida - Instituto CEFER(s.f.) Consultado el 28 de noviembre de 2020. <https://institutocefer.com>

<sup>79</sup> Sousa Días (2018, 2 de junio). “Soy donante de semen”: la historia del joven que ayuda a otros a tener hijos. INFOBAE [en prensa]. Consultado el 14 de septiembre de 2020. <https://imfobae.com>

<sup>80</sup> Encuentra Tu Donante. Consultado el 20 de febrero de 2021. <https://fenomatch.com>

<sup>81</sup> Fuentes, A. (2018). Donantes de óvulos IVI AR. Consultado el 20 de febrero de 2021. <https://ivi.com.ar>

<sup>82</sup> Tratamientos de Reproducción Asistida y dónde realizarlos(s.f.). Consultado el 16 de octubre de 2020. <https://reproduccion-asistida.org>

---

<sup>83</sup> IUI Intrauterine Insemination – Fertility Beyond Borders – Artificial insemination – In vitro fertilisation(s.f.). Consultado el 07 de noviembre de 2020. <https://fertilitybeyond.com>

<sup>84</sup> Las gestantes en California pueden ganar entre \$ 55.000 -\$ 75.000, descubre si calificas (s.f.). Consultado el 09 de noviembre de 2020. <https://extraconceptions.com>

<sup>85</sup> Egg Donation and Gestational Surrogacy San Francisco CA | Zouves Fertility Center. Consultado el 20 de febrero de 2021. <https://goivf.com>

<sup>86</sup> Babygest ¿Cómo es el proceso de gestación subrogada? (video). Consultado el 20 de febrero de 2021. <https://youtube.com>

<sup>87</sup> Servicios de maternidad subrogada en la clínica BioTexCom. Consultado el 20 de febrero de 2021. <https://biotexcom.ar>

<sup>88</sup> Testimonios reales - Centro de reproducción asistida CEFER(s.f.). Consultado el 20 de febrero de 2021. <https://institutocefer.com>

<sup>89</sup> Clínica de la fertilidad-Concebir (s.f.). Consultado el 06 de diciembre de 2020. <https://concebir.com>

<sup>90</sup> Aznar Lucea, J (2017, 9 de junio) Estatuto biológico del embrión humano. Observatorio de Bioética, Instituto Ciencias de la Vida. Universidad Católica de Valencia. San Vicente Mártir. <https://observatroiobioetica.org> › 2017

<sup>91</sup> Villela Cortés, F, Linares Salgado, Jorge E. (2012). Diagnóstico genético prenatal y aborto: Dos cuestiones de eugenesia y discriminación. *Revista de Bioética y derecho*, (24), 31-43. <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-5887201000100004>

<sup>92</sup> Sellés, F (2012). La distinción entre persona y naturaleza humana según Nédoncelle. Universidad de Navarra. <https://dialnet.unirioja.es>

<sup>93</sup> Ramírez Cattaneo, G (2015) El “Futuro de la naturaleza humana” según Habermas. Reflexiones respecto a su fundamentación para una ética de la especie. Universidad Tecnológica de Pereira, Colombia. <https://scielo.org.co>

<sup>94</sup> Agar, N. (2012). Eugenesia liberal. *Signos filosóficos*, 14(28), 145-170. [http://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-13242012Díaz,2000200006&lng=es&tlng=es](http://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-13242012Díaz,2000200006&lng=es&tlng=es).

---

<sup>95</sup> Estêvão J (2016) Centro de Estudos de Filosofia Patrística e Medieval de São Paulo Projeto Ariadne. Tomás de Aquino: bibliografía disponible. Aquino, T. Summe der Theologie, Stuttgart: Alfred Kröner , 3 vols., vol.3. págs. 305 ss. [https:// cepame.fflch.usp.br/bibliografia](https://cepame.fflch.usp.br/bibliografia)

<sup>96</sup> Garzón V., E. (2006). “¿Cuál es la relevancia moral del concepto de dignidad humana?”. En: Cátedra Ernesto Garzón Valdés 2005. Ciudad de México: ITAM-Fontamara-UAM-Escuela Libre de Derecho-INACIPE. <https://scielo.isciii.es>

<sup>97</sup> Kottow, M (2011). Anotaciones sobre vulnerabilidad. Revista Redbioética/ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Año 2, 2(4), 91- 95, Julio - diciembre 2011- ISSN 2077-9445. <https://dialnet.unirioja.es>

<sup>98</sup> Luna, F (2008). Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas /Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales). <https://fbioef.edu.ar>

<sup>99</sup> Real Academia Española (2020). Diccionario de la lengua española. Edición del tricentenario. Consultado el 20 de marzo de 2020. [https:// dle.rae.es](https://dle.rae.es) › industria

<sup>100</sup> Foucault, M, (1976 ,7 de enero). Defender la sociedad [clase]. Curso en el Collège de France (1975-1976)

<sup>101</sup> Foucault, M (1976, 17 de marzo). Defender la sociedad [clase]. Curso en el Collège de France (1975-1976)

<sup>102</sup> Agar, N. (2012). Eugenesia liberal. Signos filosóficos, 14(28), 145-170. [http://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-1324201Díaz,2000200006&lng=es&tlng=es](http://scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-1324201Díaz,2000200006&lng=es&tlng=es).

<sup>103</sup> Díaz, S (2011). El biopoder de la biotecnología o el biotecnopoder. Aportes para una bio(s)ética. Ludos Vitalis. Revista semestral editada por el Centro de Estudios Filosóficos, Políticos y Sociales Vicente Lombardo Toleano de la Secretaría de Educación Pública, la Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa y Edicions UIB de la Universitat de les Illes Balears. Vol. 19(36) 193-208. <https://ludus-vitalis.org>

---

<sup>104</sup> Casado, M, González Duarte, R. (1999). Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética. Principales conflictos que plantean las nuevas tecnologías genéticas. Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona. <https://bioeticayderecho.ub.edu/master>.

<sup>105</sup> Huxley, A (1985). Un mundo feliz. Editores Mexicanos Unidos. Octava edición Cap.1, pág.25-26(original publicado en 1932)