UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE DERECHO

¿Qué hay de malo con los hermanos salvadores?

Análisis de los Hermanos Salvadores: Consideraciones éticas de la creación de niños genéticamente seleccionados para servir de donantes a un hermano enfermo.

Autor: Javiera Córdova Mazzella

Prof. Guía: Alejandra Zúñiga Fajuri

Noviembre, año 2016.

Tesina de Derecho, Escuela de Derecho, Universidad de Valparaíso.

Contenido

¿Qué hay de malo con los hermanos salvadores?
Análisis de los Hermanos Salvadores: Consideraciones éticas de la creación de niños genéticamente seleccionados para servir de donantes a un hermano enfermo. 1

Lista de abreviaturas 3

Resumen 4

Introducción 5

Capítulo I. Intervenciones pediátricas no terapéuticas. 9

1.1 El diagnóstico genético preimplantacional y la fertilización in vitro. 10

1.2 Trasplante de células madres hematopoyéticas 16

1.3 Intervenciones invasivas en niños: trasplante de tejidos y órganos. 19

Capítulo II. La donación de órganos de menores: márgenes y límites 22

2.1. La donación: el problema de los hermanos salvadores 23

2.2. Salvadores por voluntad paterna 29

Capítulo III. Las implicancias éticas: consideraciones en torno a la creación de un hermano salvador y las intervenciones no terapéuticas en beneficio de un tercero. 35

3.1. ¿Existen razones válidas para tener hijos? 35

3.2. La pendiente resbaladiza 38

3.3. El bienestar del menor 40

Conclusiones 42

Bibliografía 44

Lista de abreviaturas

ADB	Anemia de Diamond Blackfan
AF	Anemia de Fanconi
CMH	Células madres hematopoyéticas
DGP	Diagnóstico genético preimplantacional
FIV	Fertilización *in vitro*
HFEA	Autoridad de Fertilización y Embriología Humana
HLA	Antígenos leucocitarios humanos
OMS	Organización Mundial de la Salud
SCU	Sangre de cordón umbilical
TAR	Tratamientos de asistencia reproductiva
TMH	Trasplante de material hematopoyético
TMO	Trasplante de médula ósea
TPH	Trasplante de progenitores hematopoyéticos
TRHA	Técnicas de reproducción humana asistida

Resumen

Los *hermanos salvadores* son niños creados en base a la selección genética con el propósito de ayudar a salvar la vida de un hermano o hermana existente que padece una enfermedad severa a través de la donación de células, tejidos y/u órganos. Los procedimientos necesarios para la creación de un hermano salvador, así como las posteriores intervenciones a las que deberá sometérsele para cumplir el objetivo de curar al hermano enfermo, están envueltos en una serie de consideraciones éticas cuestionables, que implican exponer al menor, aun antes de su concepción, a diversas técnicas médicas que no le implican beneficio alguno y que lo condicionan a numerosos riesgos.

Palabras clave: hermanos salvadores, intervenciones pediátricas no terapéuticas, diagnóstico genético preimplantacional, donación de menores, ética.

Introducción

El año 1996, Lisa y Jack Nash, un joven matrimonio estadounidense se enfrentaba a la primera gran dificultad en su corta historia familiar: su pequeña hija Molly, de tan sólo 4 años, había sido diagnosticada con una severa enfermedad genética que afectaba sus riñones, conocida como la anemia de Fanconi (AF). La AF, o también denominada síndrome de Fanconi, es un trastorno autosómico recesivo que requiere que ambos padres sean portadores del gen para heredarlo, y que provoca en quienes lo padecen sistemas inmunológicos débiles y defectuosos, además de otros diversos problemas a la salud, como anormalidades en el desarrollo de las extremidades, cabeza, ojos y oídos, malformaciones en el sistema genitourinario, cardiaco y renal, y la predisposición a desarrollar tumores además de determinados tipos de cáncer (García de Teresa, Rodríguez y Frías, 2016: p. 56). La única cura conocida hasta hoy para la AF es el trasplante de células madres hematopoyéticas (CMH). Por tal razón, todas las esperanzas del matrimonio Nash recaían en hallar un donante con una coincidencia genética perfecta que le permitiera a Molly reemplazar su sistema inmune.

Con la intención de curar a su hija, los Nash, motivados por la propuesta de su doctor, decidieron emplear el –en aquel tiempo– innovador procedimiento médico de diagnóstico genético preimplantacional (DGP), que les permitiría concebir un bebé libre de la patología que afectaba a Molly y genéticamente compatible con ella, para así poder usar la sangre del cordón umbilical (SCU) del futuro bebé en un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH). Para concretar el trasplante que salvaría la vida de su hija, los Nash se someterían a tres procedimientos distintos: (1) un procedimiento de fertilización *in vitro* (FIV); (2) un procedimiento de DGP, seguido de la posterior implantación del embrión; y, (3) el trasplante de material hematopoyético (TMH) del nuevo bebé a Molly (Mejía, 2005: pp. 295–296). Fruto de este proceso, el día 29 de agosto del año 2000 nacería Adam, quien con la donación de sus CMH salvaría la vida de su hermana, curando la AF con la que la pequeña había cargado desde su concepción (Kahn y Mastroianni, 2004: pp. 81–83). Adam sería el primer niño en el mundo generado deliberadamente como un *hermano salvador*, producto del trabajo de un equipo del Instituto de Genética Reproductiva de Chicago en Estados Unidos, dirigido por el doctor Yuri Verlinski, con las técnicas de FIV y de DGP.

La historia de Adam Nash corresponde a la de los llamados "hermanos salvadores" o *saviour siblings*[1], niños creados en base a la selección genética de ciertas características que ayudarán a salvar la vida de un hermano o hermana enfermo por medio de trasplantes y/o la donación de tejidos y células, principalmente CMH, tras su nacimiento.

Actualmente son pocos los países que cuentan con una regulación del tema que permita delimitar los márgenes de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA), identificándose en esta materia cuatro sistemas jurídicos que abarcan desde la total libertad en el uso del DGP hasta su completo rechazo. De esta manera, las legislaciones que abordan y regulan las TRHA suelen oscilar y ser variantes respecto de su uso y permisibilidad, sin embargo, en la mayoría de las naciones en que se ha legislado respecto a esta práctica se ha prohibido; tal es el caso de países como Alemania, Austria, Irlanda y Suiza; y otros, como el Reino Unido, sólo lo han entendido admisible en la medida que la selección genética también implique un bien para el embrión sometido al DGP, previniéndole alguna enfermedad genética o alguna anomalía que pueda heredar de sus padres o condicionando la intervención a casos en que se vele y considere tanto el bienestar del hermano salvador como el del hermano que pueda verse beneficiado por el nacimiento de este (Smith, 2015; Taylor-Sands, 2013; Trifiolis, 2014).

Atendiendo a estas consideraciones, los dilemas bioéticos en torno a los hermanos salvadores se relacionan con la legitimidad de la manipulación del embrión a través del DGP en exclusivo beneficio de un tercero; el fin concreto de la creación y concepción del niño y su bienestar; la imposibilidad de elección del salvador –y la decisión de los padres de que sea donante–; la intervención médica no terapéutica a la que se somete al menor sano en pos del enfermo; y la instrumentalización permanente a la que se le podría obligar al *salvador* si el hermano enfermo requiriese en posteriores procedimientos nuevas células, tejidos u órganos. Estos son algunos de los conflictos que se presentan de la *producción de niños destinados al tratamiento de hermanos* con patologías muy graves, incurables y que, en gran parte de los casos, llegan a ser fatales de no mediar la intervención del hermano salvador.

[1] Los *saviour siblings* también reciben el nombre de bebés medicamento o niños remedio, en contraposición al aparente sesgo favorable que supone para ciertos autores la nomenclatura de hermanos salvadores que, según estos, sería tendiente a considerar éticamente aceptable la producción de menores genéticamente compatibles con un hermano enfermo. Para efectos de esta investigación se continuará con la denominación de hermanos salvadores, fuera de dicha consideración semántica.

Los dilemas éticos generados en torno a los *saviour siblings* han tratado de ser resueltos por las ciencias médicas enfocando sus estudios y la investigación casi únicamente en las prematuras etapas de la concepción y el nacimiento de los bebés salvadores, obviando etapas posteriores, y en muchas ocasiones, sesgando su visión de análisis a consideraciones meramente cientificistas. La invisibilización de cuestiones tan relevantes como el no-consentimiento del niño salvador en las intervenciones a las que se le podría llegar a someter, pronostican en las futuras vidas de estos menores panoramas que probablemente incluirán nuevos procedimientos médicos avalados por padres que aparentemente sólo buscan el bienestar de ese otro primer hijo desvalido.

Si Molly Nash, después de recibir la donación de SCU de su pequeño donante, requiriera nuevamente de una donación, ¿no es Adam el candidato ideal? ¿no fue *creado* para eso? Un hermano salvador, cuyo sistema celular fue seleccionado especialmente para ser genéticamente compatible con el de su hermano enfermo, es precisamente diseñado para servirle y salvarle, y según esto, nació y existe con ese fin. En el caso de los hermanos Nash, el haber curado la AF tras el trasplante de CMH no obsta a que Molly pudiese desarrollar posteriormente una leucemia u otras complicaciones debido a su condición hereditaria, llegando a requerir nuevos trasplantes de células e inclusive órganos de su hermano. En tal caso, nuevamente serían los padres quienes debiesen autorizar o no la viabilidad de aquellos trasplantes entre sus hijos menores de edad, y ser ellos quienes decidan nuevamente sobre las intervenciones a las que se le someterá al niño que ostenta la calidad de salvador. ¿Es correcto que los padres consientan en casos como este por sus hijos sanos para salvar a los enfermos? ¿hasta qué punto resulta admisible que un padre decida sobre la salud y el cuerpo de un hijo? ¿es ético obligar a un bebé a ser donante? Las implicancias que generan estos cuestionamientos corresponden ser resueltos por la bioética, y no por los proveedores de estas técnicas médicas.

El objetivo principal al que se abocará este trabajo será analizar el actual e incipiente contexto de los hermanos salvadores, enfocado especialmente en las consideraciones éticas de los procedimientos que envuelven la concepción de estos niños y sobre las potenciales intervenciones a las que se le podría someter a los *salvadores* si su hermano enfermo volviese a requerir alguna donación de material biológico.

Adelanto que el trabajo se dividirá en tres partes: una primera, que recorra el ineludible camino por el que deben transitar las familias que deciden concebir niños genéticamente compatibles con un hijo enfermo existente, realizando intervenciones pediátricas no terapéuticas en los menores por medio de TAR y TPH, desarrollándose descriptivamente estos procedimientos básicos para producir un hermano salvador. Enseguida, me enfocaré en las eventuales intervenciones a las que podría someterse el menor de requerir su hermano una nueva donación de células, tejidos u órganos y de las necesarias limitaciones que deben existir a este respecto, centrando el análisis fundamentalmente en el rol que tienen los padres del menor para consentir estas intervenciones. Finalmente haré una revisión de las consideraciones éticas que existen en cada una de las etapas a las que se le somete a un hermano salvador, y la necesaria regulación que debe existir en relación a las TRHA y al particular caso de los hermanos salvadores.

Capítulo I.
Intervenciones pediátricas no terapéuticas.

Los hermanos salvadores son niños creados en base a la selección genética por medio de TRHA que permitirán, una vez que el embarazo llegue a término, que estos sean donantes de células, tejidos y/u órganos a un hermano preexistente que padece alguna enfermedad severa. Para conseguir dicho objetivo, las familias deben someterse a una serie de intervenciones médicas que no están destinadas a beneficiar desde el punto de vista médico al menor sobre el cual se realizan (Benatar, 2009: p. 127). El avance de estas técnicas ha suscitado gran publicidad y revuelo en la sociedad por la aparición de diversos casos en que se han creado hermanos salvadores, poniéndose un especial foco de atención en la significación ética que supone la utilización de la selección genética para la producción de embriones con determinados rasgos de histocompatibilidad que posibilitan curar a otro niño enfermo. Al respecto, resulta necesario para el análisis tener presente que los hermanos salvadores en primera instancia han sido concebidos producto de la necesidad de un hermano afecto a una enfermedad; han sido seleccionados genéticamente para no portar la enfermedad que aqueja al hermano y, al mismo tiempo, han sido seleccionados genéticamente para ser compatibles con él; y tras esto, se les intervendrá al nacer para donar sus CMH y así curar a ese hermano mayor. Para este fin, los *salvadores* se someten desde antes de su concepción a una serie de intervenciones no terapéuticas que posibiliten y aseguren en el futuro la correcta recepción del material biológico por parte de su hermano para curarlo.

Estas intervenciones pediátricas no terapéuticas a las que deberá someterse el salvador implican una combinación de técnicas y tecnologías, que se pueden entender divididas según si se realizan de forma *extra uterina,* lo que considera los procedimientos de FIV y DGP, o si son *posteriores al nacimiento del menor*, implicando concretamente el trasplante de CMH, tejidos u órganos. Cada técnica por sí sola ha supuesto en su momento la formulación de cuestionamientos éticos y políticos; pero al utilizarse combinadas para crear hermanos salvadores, las discusiones se han vuelto aún más complejas, requiriendo de límites y regulaciones que instituyan los usos aceptables de estos procedimientos.

1.1 El diagnóstico genético preimplantacional y la fertilización *in vitro*.

El término hermano salvador implica necesariamente aludir a las técnicas de FIV y DGP. Inicialmente, el uso en conjunto de la FIV y el DGP estaban lejos de ser pensadas como herramientas de tecnología genética en beneficio de un tercero distinto del paciente, sino más bien, suponían TRHA desarrolladas para permitir la detección de anomalías genéticas embrionarias y lograr llevar a término embarazos que de otro modo no hubiesen finalizado o hubiesen implicado dar a luz niños con bajas posibilidades de supervivencia o con una calidad de vida mermada o disminuida. Atendiendo a estos propósitos, la utilización de estas técnicas sólo se entendía en pos de la salud del sujeto en gestación y no fuera de estos casos.

La extensión del uso del DGP y la FIV vino de la mano con el avance de la ciencia respecto a la genética molecular y el descubrimiento de tratamientos de enfermedades específicas que requieren del trasplante de CMH. Estas técnicas verían en 1998 la primera solicitud para emplear sus procesos de DGP en la selección de características que no podían considerarse ni preventivas ni curativas, al buscarse concebir un bebé –que sería utilizado como un posterior donante para un niño enfermo preexistente– con antígenos leucocitarios humanos (HLA) idénticos a los de aquel que sería su hermano mayor. De esta forma, debemos entender a los hermanos salvadores como bebés producto de la intermediación entre los métodos de la FIV, seguida de, generalmente, dos etapas de DGP consistentes en una primera fase de una selección de embriones libres de la anomalía genética que afecta al hermano mayor, y una segunda etapa que implica seleccionar, dentro de aquellos embriones libres del gen anómalo, uno que sea compatible en sus HLA. De esta manera, el proceso de creación del salvador del hermano en su fase *extra uterina* constaría de dos pasos, reconociéndose en este segundo paso dos posibilidades para lograr un embrión que de negativo a una determinada enfermedad y que posea HLA compatibles con el hermano enfermo.

LA FERTILIZACIÓN IN VITRO.

La FIV es un tratamiento de asistencia reproductiva (TAR) que implica la fecundación de un óvulo por el esperma masculino fuera del cuerpo de la mujer. Su utilización para la gestación de un hermano salvador es un tipo de indicación que no estaba recomendada cuando este se comenzó a realizar en 1978, sino que sólo se destinaba la utilización de esta

técnica en parejas que sufrían problemas de infertilidad. En estos casos, la FIV encontraba su término tras realizarse la fecundación, al implantarse el embrión en el útero de la madre.

Para conseguir la fertilización de un potencial donante de células madre, se deben remover los óvulos de los ovarios femeninos previamente sometidos a ciclos de estimulación que potencien la ovulación con el objeto de conseguir un número alto de ovocitos maduros que puedan ser luego inseminados para lograr la fecundación. El procedimiento de fecundación se realiza en un laboratorio en que se incuba el esperma masculino y varios óvulos recogidos mediante una punción ovárica, que serán cosechados por un médico tras ser fertilizados. Realizada la fecundación, los embriones que se logran desarrollar con éxito serán seleccionados, dándose paso al DGP. A este respecto, el diagnóstico embrionario está necesariamente precedido por la FIV, siendo una primera etapa indispensable para lograr el objetivo del hermano compatible (Pennings, Schots y Liebaers, 2002: p. 535).

EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL.

El DGP consiste en un proceso de cribado de embriones, que se ejecuta al tercer día de haber realizado exitosamente la FIV para, primordialmente, evitar, curar y prevenir trastornos genéticos hereditarios en el embrión a través de una biopsia[2]. En efecto, estos fines principales constituirían la fase de intervención terapéutica del DGP, correspondiéndose con el uso acostumbrado y natural que se le daba a este procedimiento de diagnóstico. Sin embargo, en ciertos casos (como el de Adam Nash), se podría identificar también una fase de manipulación embrionaria sin indicación médica que buscaría únicamente la compatibilidad del embrión para posibilitar el trasplante entre hermanos, siendo esta la etapa que necesariamente se debe dar entre los hermanos salvadores. En este sentido, el DGP podría implicar dos usos con disímiles fines no excluyentes entre sí, basados en la misma técnica.

[2] Previo al desarrollo del DGP, las alternativas para obtener niños cuyas CMH pudiesen ser donadas a un hermano consistían en (a) seguir teniendo hijos hasta encontrar una coincidencia o (b) podían optar por el diagnóstico genético *prenatal,* el cual supone un análisis celular mediante biopsias en el feto en gestación. Con este procedimiento, la selección no podía llevarse a cabo antes del embarazo, por lo que, en caso de que el feto no tuviese el genotipo requerido, había un riesgo considerable de que la mujer prefiriera la terminación del embarazo. La combinación de DGP y la FIV llegarían a solucionar el dilema ético del diagnóstico prenatal al evitar que, ante la incompatibilidad, una familia se viese forzada a una decisión potencial de aborto (Pennings et al., 2002: p. 535).

De acuerdo a esto, la fase de intervención médica del DGP representaría un uso profiláctico, destinado a evitar posteriores condiciones médicas adversas, consistente en la selección de embriones no portadores de aquellos genes que los hagan proclives a una determinada enfermedad hereditaria traspasada por los padres, que, en el caso de los hermanos salvadores, es la misma que se pretende curar en el hermano. En otras palabras, la técnica identificaría a los embriones sanos, descartando aquellos que presenten alguna anomalía genética. Así, esta primera etapa del DGP corresponde a la indicación habitual de este procedimiento, considerada una indicación médica estricta que suele ser ampliamente aceptada y es la que tiende a regularse en los países que incorporan en sus legislaciones el DGP. Desde el otro lado, la fase sin indicación médica pasaría a seleccionar por medio de una biopsia dentro del primer conjunto de embriones no afectados, aquellos embriones que posean histocompatibilidad con el menor que se pretende curar, realizándose pruebas de HLA para asegurar la identificación de tejidos[3]. Esta segunda selección se denomina tipificación preimplantacional. En este sentido, sólo aquellos embriones compatibles con el hermano enfermo se conservarían, desechándose ya no sólo aquellos embriones portadores de la enfermedad, sino también aquellos sanos que no suponen una coincidencia biológica con el hermano (Kahn y Mastroianni, 2004: pp. 84–85).

Evidentemente, esta segunda etapa es la que resulta más polémica y presenta más dificultades éticas, no sólo por la inevitable y potencialmente elevada pérdida de embriones humanos que supone esta técnica, sino también –y más fundamentalmente– porque la creación de hermanos salvadores representa lo que para muchos es el primer paso a la aceptación de los llamados *bebés de diseño*, además de suponer una manifestación explícita de la instrumentalización de la que serían víctimas estos niños al sometérseles a una selección genotípica que sólo resultarían útiles al hermano y no beneficiosas para sí mismos, no considerándose el bienestar del menor al que se le condiciona genéticamente (Trifiolis, 2014: pp. 6–7). Estos conflictos éticos se analizarán más adelante con mayor detención.

El tema se vuelve aún más criticado cuando estas *discriminaciones* genéticas sólo sirven para generar embriones con determinados rasgos de histocompatibilidad sin implicar para estos ningún tipo de beneficio; es decir, sólo se emplea en el embrión la fase no constitutiva de

[3] Los HLA son responsables de la respuesta inmune y la defensa del organismo, por lo que resulta indispensable para asegurar el éxito del trasplante al hermano enfermo que el salvador posea HLA compatibles.

intervención médica obviando la primera etapa curativa/preventiva, produciendo niños a los que se les somete a estos procedimientos no para evitarles una enfermedad o trastorno, sino únicamente para que sirvan de material biológico para el hermano enfermo[4].

Finalmente, una vez realizada la fase de tipificación de tejidos, se haya o no realizado la intervención terapéutica del DGP, se implanta el óvulo fecundado en la madre, culminando así la fase *extra uterina* del proceso de creación del hermano salvador, dándose marcha al embarazo.

La legislación respecto al uso del DGP

La discusión en torno al DGP reconoce en estos tres cuestionamientos (la potencial admisibilidad de los bebés de diseño; la instrumentalización del menor respecto al hermano y la no consideración del bienestar del niño) las principales objeciones en su contra, siendo también estos cuestionamientos los que condicionan la regulación de esta técnica en las legislaciones del mundo. De ahí que se identifiquen algunas legislaciones que prohíben la utilización total del DGP; otras que lo regulan aceptándolo sólo en determinadas hipótesis en que resulta beneficioso para el embrión que será sometido al procedimiento, dictando directrices generales para tales situaciones; o aquellas que lo evalúan según el caso, analizando los factores y contexto en que se solicita el DGP. Finalmente, mientras que la mayoría legisla para delimitar su uso, hay países en que no existen regulaciones al respecto, pero en que sí se recurre al DGP, dándose discrecionalidad a los proveedores de salud que cuenten con estos servicios en cuanto a su utilización y los fines que se persigan con la manipulación genética. Así, las legislaciones que se manifiestan respecto al uso del DGP suelen oscilar y ser variantes en relación a la producción de embriones sometidos a estas intervenciones en beneficio de un

[4] En 2002, Jayson y Michelle Whitaker solicitarían a la Autoridad de Fertilización y Embriología Humana (HFEA) de Reino Unido la autorización para someterse a las técnicas de FIV y DGP, con el objeto de gestar un bebé compatible con su hijo Charlie de 3 años, diagnosticado con anemia de Diamond Blackfan (ADB), que le posibilitara un trasplante de médula ósea (TMO). Sin embargo, la normativa sanitaria del país en ese entonces prohibía el análisis genético en embriones salvo que existiese un riesgo cierto de que pudiesen padecer enfermedades genéticas graves; la posibilidad de que un embrión portara la ADB era mínima, mientras que tampoco se disponía de métodos de diagnóstico para la ADB previos al nacimiento. Tras el rechazo de la HFEA, los Whitaker viajarían a Chicago, donde se someterían a las TRHA que permitieran salvar la vida de su hijo. A mediados de julio del 2003 nacería Jamie, quien sería –finalmente– el donante perfecto para su hermano Charlie (Sellanes, 2004). Este, entre otros casos, darían pie a que el año 2004 Reino Unido modificara su legislación entorno al uso de las TRHA tras una serie de críticas por la inconsistencia de las decisiones de la HFEA, al negar, por ejemplo, el uso del DGP a los Whitaker y permitírselo a otras familias que se encontraban prácticamente en las mismas condiciones.

tercero, especialmente cuando esta intervención no supone un procedimiento terapéutico para el embrión cribado.

Los países que cuentan con regulaciones legales generales que requieren de autorizaciones particulares para cada caso en que se quiera realizar el diagnóstico en un embrión, evalúan la situación en que se solicita el DGP, los motivos para los que se realizaría (como el de concebir un bebé para que este sea donante de un hermano) y los eventuales riesgos que implicaría pasar por ese proceso tanto para la familia como para el eventual embrión. En concreto, para lograr la autorización que permita la realización del DGP, las clínicas tratantes o familias interesadas deben hacer una solicitud formal a una entidad especializada y dedicada a tal efecto, con el fin de que esta otorgue una licencia que faculte a un determinado grupo médico en un determinado recinto hospitalario a efectuar el diagnóstico únicamente para: (a) evitar enfermedades genéticas severas o (b) generar embriones histocompatibles con un tercero sólo cuando se dé estricto cumplimiento a determinados criterios. Por lo mismo, situaciones como la selección de sexo estarían prohibidas por las leyes sanitarias de los Estados que adoptan este sistema. Este es el caso particular de Reino Unido, en que esta regulación está entregada a la Autoridad de Fertilización y Embriología Humana (HFEA, según sus siglas en inglés) quienes determinan la aceptabilidad de los casos que solicitan el empleo del DGP, además de investigar en temas de biotecnologías reproductivas, determinar las directrices generales en relación a estas técnicas, brindar asesoramiento respecto a estos temas y llevar un registro de los nacimientos producto de estos tratamientos. Reino Unido, quien fuera uno de los primeros Estados en regular acerca de los *saviour siblings* en los inicios de esta técnica, modificaría en 2004 la legislación que establecía únicamente las técnicas de DGP en "el mejor interés del salvador" a normas que permitieran examinar los embriones en busca de características útiles al hermano enfermo y ya no sólo para descartar enfermedades genéticas graves. Así, la HFEA eliminaría la restricción del uso del DGP para la tipificación de tejidos, tras una serie de inconsistencias en los criterios de decisión para autorizar las intervenciones para la concepción de hermanos salvadores, permitiendo la selección genética independientemente de una posible condición hereditaria (Taylor-Sands, 2013: pp. 21–23) siempre y cuando se diese cumplimiento a los criterios de bienestar del niño que nacerá.

A su vez, existen sistemas de regulación que encuentran su fuente en las organizaciones médicas profesionales, como en el caso de Japón, en que se dictan directrices a

las clínicas y recintos médicos asociados, permitiendo exclusivamente aplicar el DGP a desórdenes hereditarios serios o para enfermedades genéticas recesivas relacionadas al sexo del embrión (permitiéndose sólo en este caso la selección sexual) siempre y cuando se ajusten a los dictámenes generales. De esta forma, las clínicas deben someterse a estos márgenes establecidos, solicitando, de igual manera, la aprobación a estos organismos antes de interferir en los embriones mediante DGP. Esto implica que, de obviarse estas líneas directivas impuestas por parte de una clínica, la organización profesional podría retirar la licencia que le permita al recinto realizar este tipo de intervenciones.

Pese a que pareciera ser la mejor opción el regular estas materias para evitar dificultades y excesos en el plano ético, muchos países han preferido prohibir completamente el DGP; mientras que otros, en el otro extremo, han preferido dar libre rienda al uso de las TRHA. En el primer grupo encontramos a países como Alemania, Australia Occidental, Austria, Irlanda y Suiza, los cuales, por razones morales y sociales optan por no permitir el DGP en ninguna causal adoptando sistemas *abolicionistas* (Trifiolis, 2014: pp. 15–19). En contraste con esto, Estados Unidos no posee regulaciones referidas a TRHA, pese a contar con clínicas especializadas que utilizan estos métodos y un número considerable de intervenciones en los que se usa el DGP. No está de más mencionar que los casos más paradigmáticos respecto a los hermanos salvadores se han suscitado precisamente en Estados Unidos. La falta de leyes o procesos reguladores en Estados Unidos, ha provocado que las TRHA hayan sido dejadas a la discrecionalidad de quienes las proveen en ese país, dándole la autoridad de decisión a los servicios médicos privados acerca de qué es moral y que no. Como resultado de aquello, la única limitación que podrían encontrar los centros de reproducción asistida en la creación y uso de embriones humanos apuntaría a si existe de por medio un financiamiento federal en la investigación de estas técnicas. Así, en ausencia de estos fondos, no cabría ningún tipo de regla ni restricción en la materia: "los embriones pueden ser creados, destruidos, se puede experimentar con ellos y utilizarse para cualquier otro propósito siempre que no se utilicen fondos federales" (Kahn y Mastroianni, 2004: p. 90). Al respecto, es ilustrativo un breve artículo publicado en el periódico *Los Angeles Times*, donde se expuso:

> "(…) recientemente, el Instituto de Fertilidad de Los Angeles, anunció que pronto estaría ofreciendo a los pacientes en sus clínicas la oportunidad de elegir rasgos como "el color de

ojos, el color de pelo y la tez [de sus hijos]". Las clínicas ya ofrecen la opción de selección de sexo a los pacientes que se someten a la fecundación in vitro." (Goldberg, 2009).

En el mismo artículo, Allen Goldberg, padre de un niño afectado por la AF que pese a los continuos intentos no logró concebir un salvador para su hijo mediante el DGP, lamentaba el uso desproporcionado de las técnicas de selección genética, temiendo que esta discrecionalidad terminara en resultados catastróficos que luego obligaran a las autoridades estadounidenses a optar por regulaciones que prohibieran y restringieran al máximo su uso, imposibilitando la creación de hermanos salvadores. Es debido a la ausencia de un estatuto general y de normas que delimiten los márgenes de acción para las intervenciones genéticas que cada una de las personas e instituciones involucradas pueden tomar decisiones a su arbitrio y luego afirmar que las consecuencias resultantes de la combinación de tecnologías están fuera de su control y responsabilidad (Kahn y Mastroianni, 2004: p. 89). La permisibilidad que concede la falta de regulación termina facultando a las clínicas privadas a poner sus propios límites para realizar sus propias decisiones éticas, las que muy a menudo suelen estar influenciadas por los intereses y necesidades de quienes pueden pagar sus procedimientos, lo que es entregarles demasiado poder. En este plano, no parece casual que más de dos tercios de las clínicas de fertilidad del mundo que usan el DGP se encuentren en Estados Unidos (Trifiolis, 2014: p. 18).

1.2 Trasplante de células madres hematopoyéticas

Luego de haberse sometido el embrión a los procedimientos de FIV y DGP, será implantado en el útero materno para que se desarrolle, llevándose a cabo el proceso de gestación normalmente. Al culminar el embarazo, el bebé deberá allanarse a un procedimiento médico que dará comienzo propiamente a las intervenciones para salvar al hermano enfermo. Así, inmediatamente después del parto, el recién nacido se someterá a la extracción de las CMH de la SCU y de la placenta por parte de un equipo médico, que las congelará hasta que le sean infundidas al paciente receptor, trasplantándose en el sistema circulatorio del hermano mayor. Pero, ¿por qué someter al recién nacido a este procedimiento?

Los hermanos salvadores se crean para realizar una donación de CMH al hermano enfermo, cuyo tratamiento requiere de un TPH, que, en muchos casos, como el de la AF que aquejaba a Molly Nash, son la única opción de cura. Estos tratamientos están destinados a la sanación de ciertas enfermedades que afectan al sistema hematopoyético, las que impiden que se puedan eliminar y reemplazar de la sangre las células defectuosas o que ya han terminado su ciclo de vida (Bullorsky, Foncuberta y Formisiano, 2013: p. 419). Es en razón de esto que el TPH se ha expandido al tratamiento de diversas patologías, proveyéndose para ciertos tipos de leucemias y otras enfermedades menos comunes, como también a "pacientes con riesgo de enfermedades hematológicas, problemas metabólicos, trastornos a nivel de médula ósea y casos de inmunodeficiencia" (Domínguez, Romero-Ramírez y Rodríguez, 2015: p. 30).

Con objeto de minimizar situaciones adversas y que sea mayor la posibilidad de que el cuerpo del paciente acepte las células del donante, los médicos suelen trasplantar CMH que tienen un alto grado de coincidencia de HLA con el receptor de la donación. Los más probables donantes de CMH suelen ser hermanos y hermanas, al ser los parientes genéticos más cercanos al receptor y los que tienen más probabilidades de ser lo suficientemente compatibles genéticamente. Estos son los que tienen la mejor tasa de éxito de aceptación del trasplante. La siguiente mejor fuente son otros familiares, como los padres. De no haber donantes emparentados compatibles, la tercera opción es buscar un donante no relacionado. No obstante, en el caso de los hermanos salvadores, la precedente tipificación de tejidos por la que pasó el embrión en la fase previa a la implantación, garantiza que la donación entre el salvador con HLA compatibles y su hermano enfermo será la mejor opción para el trasplante.

Las CMH pueden obtenerse a través de un trasplante de médula ósea (TMO), de la SCU y de la placenta recolectada después del nacimiento de un bebé[5]. El procedimiento de extracción de las CMH de la SCU que se utiliza en el caso de los hermanos salvadores es ampliamente aceptado al no implicar intrusión física alguna ni tampoco ningún riesgo de daño físico ni al bebé ni a la madre (Trifiolis, 2014: p. 11). Desafortunadamente, la cantidad de CMH que se puede llegar a obtener con este procedimiento es limitada, pudiendo resultar en algunos casos insuficiente para curar al hermano enfermo, debiendo procederse a un TMO posterior (Domínguez et al., 2015: p. 30).

[5] También existen algunos tipos de CMH en el torrente sanguíneo, llamadas células madre de sangre periférica.

1.3 Intervenciones invasivas en niños: trasplante de tejidos y órganos.

¿Qué pasaría si Molly Nash requiriera hoy un órgano?

Un aspecto que no se suele tener en cuenta en las investigaciones y análisis en torno a los hermanos salvadores es la muy posible dependencia médica que se podría generar entre el *salvador* y el hermano enfermo.

Los hermanos salvadores, al ser HLA compatibles no sólo son los mejores candidatos para un TPH, sino que esta condición también los convierte en los donantes potenciales obvios ante otras futuras intervenciones necesarias para curar al hermano de su grave enfermedad. Así, tras una fallida donación de SCU, el hermano salvador podría verse obligados a ser el donante de médula ósea de su hermano mayor que le permitiese obtener el TMH necesario para tratar la enfermedad. Sin embargo, el TMO es una intervención que conlleva más riesgo de morbilidad que la donación de CMH de la SCU, al ser un procedimiento médico propiamente intrusivo. Paralelo a esto, las enfermedades tratadas con trasplantes de CMH –que motivan la creación de un hermano salvador–, suelen también acompañarse de medicamentos inmunodepresores que, debido a su uso a largo plazo e intensidad, podrían llevar al niño enfermo a necesitar con posterioridad de un trasplante de riñón o hígado (Kahn y Mastroianni, 2004: p. 88). Así, aun después del tratamiento, el menor podría seguir requiriendo en el futuro de otras donaciones de tejidos u órganos que le permitan seguir paleando la enfermedad. ¿No es para combatir dicha enfermedad que el hermano salvador fue traído al mundo?

Como se mencionó anteriormente, la recolección de SCU es ampliamente aceptada al no implicar intrusión física ni daño al bebé. Los TMO, pese a implicar algunos riesgos, como la anestesia general, algunas posibles infecciones, dolor y las molestias propias de cualquier intervención quirúrgica, también se entienden aceptados en menores de edad al ser tejidos regenerables (Méndez y Silveira, 2007: p. 98). Al contrario, la cosecha de órganos vitales no recibe el mismo grado de aceptación a la luz de los riesgos que implican para el niño donante. La donación de un órgano envuelve un riesgo aún más físico que una donación de médula ósea o sangre, además de representar una posible futura merma en la calidad de vida del menor de carácter permanente y de ser una intervención que no reporta ningún beneficio corporal para el salvador (Trifiolis, 2014: pp. 11–12).

Fuera de estas posibilidades, ante cualquier problema que implicara la necesidad de un trasplante, más allá de las relativas a la enfermedad del hermano, ¿cabría la posibilidad de que fuera el salvador el llamado a donar? Si los padres pudiesen someterlo a otra intervención, ¿existe una limitación moral para restringir las necesidades médicas del hijo enfermo que podría cubrir el hermano salvador sólo a las concernientes de la enfermedad que originó su venida al mundo?

Ante estas circunstancias, cabe recordar que la donación en menores de edad está prohibida en toda situación que no esté expresamente autorizada por la legislación de cada país[6], dependiendo, por tanto, de la reglamentación interna del lugar en que esta se practique, y de la decisión de someter a los menores a estos procedimientos que tiende a ser tomada por los padres de los menores o representantes legales de estos. Esta situación, en definitiva, permite que generalmente se dé luz verde a la donación, salvo si se produjesen conflictos de interés al responder los padres –que consienten– también por quien recibirá el trasplante (Trasplante de órganos y tejidos humanos: 2008). Esto parece desatenderse en el caso de los hermanos salvadores, en que no suele cuestionarse que desde los procedimientos de FIV, el DGP y las potenciales intervenciones a las que se le puede someter al niño son decisiones que se toman guiadas principalmente por la salud y beneficio de otro menor, distinto del que se somete a la intervención, en un escenario en que los padres obviamente se ven enfrentados a un conflicto de interés.

A este respecto, legislaciones como la de Reino Unido establecen una serie de requisitos que limitarían eventuales intervenciones invasivas no terapéuticas en los hermanos salvadores al regular como condición necesaria que la enfermedad que se busca tratar en el hermano preexistente enfermo pueda ser curada con CMH de la SCU o con un TMO, excluyendo así la donación de órganos como motivo para la creación de un *salvador* (Archer, 2012; p. 34). De esta forma la legislación prohíbe el uso de las TRHA si la intención de los padres es crear un niño que sirva para la extracción de órganos una vez que este nazca, siendo

[6] La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el informe sobre Trasplante de órganos y tejidos humanos (EB123/5) del 18 de abril de 2008, establece entre los principios rectores de la OMS sobre Trasplante de células, tejidos y órganos humanos, en el Principio Rector 4: "No deberán extraerse células, tejidos ni órganos del cuerpo de un menor vivo para fines de trasplante, excepto en las raras ocasiones autorizadas por las legislaciones nacionales. Deberán adoptarse medidas específicas para proteger a los menores, cuyo consentimiento se obtendrá, de ser posible, antes de la donación. Lo que es aplicable a los menores lo es asimismo a toda persona legalmente incapacitada".

esta motivación familiar un impedimento para que la HFEA autorice el uso de estos procedimientos. Sin embargo, este impedimento es relativo sólo a la etapa *extrauterina* de la creación de un hermano salvador, en que las motivaciones de los padres son evaluadas y analizadas según las necesidades del hijo enfermo, y no corresponden a una prohibición para que el hermano salvador pueda llegar a participar en una donación de órganos per se. La donación, una vez concebido el niño, deberá regirse considerando la ley de consentimiento y trasplante de órganos vigente al tiempo de la donación propuesta, esto, porque la legislación que contempla la regulación acerca de los hermanos salvadores no regula las posteriores intervenciones a las que se le podría someter al menor concebido con el propósito de salvar al hermano, sino sólo aquellas intervenciones que guardan relación con su concepción. Así, sólo se puede someter a un menor –sea un hermano salvador o no– a que sea donante de órganos si es que la ley común inglesa (en este caso) relativa a la donación y trasplante de órganos lo permite, y siempre que, según esta, medie una aprobación judicial (Smith, 2015: pp. 183–186). De todas formas, como ya se planteó, en Reino Unido concebir un bebé con el objetivo de que sea sometido a un trasplante de órganos está expresamente prohibido, y al igual que aquellos niños concebidos de manera "natural", los hermanos salvadores están amparados en salvaguardas legales, en que las decisiones médicas sobre los menores deben sostenerse en la consideración de que cualquier procedimiento invasivo debe ser en el *mejor interés del niño* (Wilkinson, 2008: pp. 107–108).

Esta pequeña exposición de cuestionamientos relativos a las posibles intervenciones no terapéuticas a las que se le podría someter al salvador posteriores a su nacimiento es el marco de trabajo que utilizaré en el siguiente capítulo para analizar un poco más afondo las dificultades que presentan en particular las donaciones en el contexto de los hermanos salvadores. No es mi intención dar una respuesta absoluta o irrefutable al respecto que permita dirimir todo cuestionamiento que se pueda realizar en el plano de la donación de órganos entre hermanos, sino sólo contribuir en la discusión y ahondamiento del tema que suele ser pasado por alto a la hora de estudiar las principales problemáticas éticas de los *saviour siblings*.

Capítulo II.
La donación de órganos de menores: márgenes y límites

El trasplante es una intervención médica consistente en el traslado de células, tejidos u órganos de un donante a un receptor, destinado a sanar diversos tipos de enfermedades, permitiendo alargar y mejorar enormemente la calidad de vida del destinatario de la donación. El avance de la medicina gracias a los trasplantes de órganos, ha permitido preservar las vidas de miles de personas que, probablemente, de no haber mediado la donación, hubiesen muerto. Estos beneficios, han provocado un exponencial aumento en el número de trasplantes en la última década, lo que ha implicado también la consiguiente escasez de material humano. El hecho de que haya pocos países que se acerquen a la autosuficiencia en relación a los trasplantes ha estimulado la búsqueda de soluciones alternativas para cubrir la demanda de células, tejidos y órganos; "entre las soluciones encontradas está una dependencia creciente de la donación de órganos por personas vivas, emparentadas o no" (Trasplante de órganos y tejidos humanos OMS, 2008).

La donación de órganos exige así una serie de requisitos para efectuarse dentro de una concepción éticamente permisible, más aún si esta se realiza entre personas vivas. La posibilidad que representa esta opción ha llevado a familias aquejadas por la salud de uno de sus miembros a buscar dentro de sus círculos más cercanos la oportunidad de un donante que, de ser apto, debe cumplir con exigencias generales para poder someterse al proceso de donación. De esta forma, principios básicos como el consentimiento y la voluntariedad de la donación, como también que donante y receptor estén relacionados, idealmente por una relación de parentesco, son indispensables para que el trasplante pueda realizarse en estas circunstancias. El problema recae cuando el donante más adecuado es un menor de edad: exponer a un niño al riesgo que implica una intervención con ningún beneficio claro para él, es por lo bajo éticamente inquietante. La presión en la decisión de donar por parte de la familia, y la carga que implica que sean principalmente los padres quienes deban consentir el trasplante son cuestiones que pueden complicar el proceso de la donación; así, justificar una intervención de este tipo, o salvar las dificultades legales que se puedan generar en relación al consentimiento sustituido por los padres son las principales complicaciones que se podrían presentar.

En este capítulo abarcaré el dilema que presenta el especial caso de los hermanos salvadores como donantes de órganos, considerando como eje principal su minoría de edad, la sustitución en la toma de decisiones médicas y el conflicto de intereses que presentan los padres en torno al bienestar de sus hijos.

2.1. La donación: el problema de los hermanos salvadores

Para nadie sería cuestionable que un padre, afligido por la salud de un hijo, lo sometiera a una operación necesaria –aunque riesgosa– con tal de que esta le salvara la vida. Tampoco resultaría cuestionable exponer a un niño al riesgo que puede suponer, por ejemplo, una cirugía ocular considerando el beneficio que implicaría para el menor dejar de padecer una determinada afección a la vista. No hay novedad en que sea ampliamente aceptado que, ante situaciones como las descritas, los padres tomen decisiones por sus hijos respecto a intervenciones que vayan en beneficio de estos. Tanto que un menor sane de una enfermedad mortal como que pueda dejar de usar anteojos suponen, aunque en distintos niveles, beneficios para el menor por los que "valdría la pena arriesgarse". Esta suerte de paternalismo en el plano médico –en que se busca lo mejor para el menor– permite que los padres puedan sustituir la voluntad de sus hijos no competentes para decidir por ellos mismos, con el fin de someterlos a determinados procedimientos pediátricos terapéuticos (Benatar, 2009: p. 128). Es claro, por tanto, que las intervenciones pediátricas terapéuticas sean admitidas por la sola buena intención de los progenitores. Pero si esa operación riesgosa a la que se le quiere someter a un menor ya no fuese necesaria para salvar su propia vida, sino la vida de un hermano ¿se justificaría?

La donación de órganos de un menor a un tercero, y por supuesto, la donación de órganos de un menor a su hermano, son intervenciones pediátricas no terapéuticas que escapan de los límites permisibles del simple paternalismo médico al responder a propósitos diferentes del beneficio a la salud del menor sobre el cual se realizan. Los hermanos salvadores posicionan en un conflicto ético a los padres que se enfrentan a una situación en que el hijo enfermo requiere de una intervención pediátrica terapéutica para vivir que depende de una intervención pediátrica no terapéutica que se pretende imponer al salvador.

La disyuntiva de exponer al salvador a un riesgo innecesario para sí con el objeto de salvar al hermano se torna aún más obscura cuando se busca justificar estos procedimientos que no entregan ningún beneficio curativo dentro del contexto pediátrico, dificultades que no se dan fuera del ámbito de la intervención de menores, pues no es difícil visualizar la diferencia lógica que existe entre la intervención no terapéutica en adultos y la intervención no terapéutica en niños. Un adulto capaz que se somete a una intervención no terapéutica, incurriendo en un determinado riesgo con el fin de beneficiar a un tercero, es una persona competente que decide de manera libre y voluntaria pasar por dicho procedimiento: él quiere y puede exponerse a tales daños. Un infante que se somete a una intervención no terapéutica, y que se expone al mismo riesgo con el fin de beneficiar a otro, es puesto ahí por la voluntad de un tercero, quien decide por él debido a su incapacidad legal para consentir o *rechazar* tales procedimientos.

¿Cómo podría justificarse la donación?

La viabilidad de ciertas intervenciones no terapéuticas en el hermano salvador en beneficio del hermano enfermo, como un trasplante de SCU cuando el salvador nace, podrían depender del costo que signifique para el donante la intervención en contraste con el bien que podría resultarle al receptor, así como la consideración de beneficios alternos para el donante. De esta forma, por ejemplo, trasplantes de CMH por medio de la donación de SCU, como ya he mencionado antes, no suponen riesgos para el recién nacido al no haber una intervención física directa para realizar la extracción, mientras que sí implica cuantiosos beneficios para el hermano enfermo, por lo que difícilmente podría realizarse una objeción válida a la licitud ética de tal procedimiento. Asimismo, no son pocos los autores que consideran que el beneficio para determinar una intervención como aceptable o no, pueden no ser necesariamente médicos. El bienestar de la familia, la felicidad del hermano o su salud e integridad corporal resultarían motivos plausibles y suficientes para avalar algunas intervenciones que, de seguirse la lógica del bienestar netamente médico, se rechazarían. Estos beneficios psicológicos y emocionales son los que suelen esgrimirse a la hora de probar lo "positivas" que podrían ser las donaciones entre hermanos: aumentar la autoestima o reforzar los lazos de afecto, serían consecuencias que harían justificado el que un padre consienta la intervención, ya que al estarse obrando en "beneficio del menor" se estaría velando por sus intereses (Benatar, 2009; Jansen, 2004; Taylor-Sands, 2013).

Son estas razones recién esgrimidas las que llevan a establecer que sería siempre necesario que exista un bien para el donante menor de edad incapaz de decidir por sí mismo que justifique cualquier procedimiento, aunque este beneficio no sea relacionado directamente con el objeto mismo de la intervención. Así, si bien en el caso propuesto se puede aceptar el argumento del beneficio, la dificultad en la utilización de dichos criterios se presenta ante intervenciones más complejas, posteriores al nacimiento del hermano salvador, en que los riesgos de una donación son mayores a los de un simple trasplante de SCU y las consecuencias del mismo afectarán directamente el desenvolvimiento de la vida del salvador.

Sírvase de ejemplo el trasplante de riñón. La remoción de un riñón, en principio, supone el mismo riesgo que cualquier otra cirugía que implique anestesia. No obstante, tras las molestias previsibles de la intervención, el donante debe acatar ciertas indicaciones necesarias para controlar su salud por el resto de su vida: tomar los medicamentos recetados, someterse a exámenes periódicos, llevar un estilo de vida saludable y evitar todo aquello que pueda suponer un daño a su ahora único riñón. De ahí que, entre las restricciones se halle el no fumar; el evitar el alcohol y las drogas; el seguir dietas equilibradas que restrinjan la sal y limiten las grasas y azúcares; el mantener cierto peso; el no poder realizar actividades físicas que pasen de "intensidad moderada" como correr o nadar; además de velar por evitar cualquier tipo de infección contagiosa, como la gripe o la varicela o cortes que puedan llegar a infectarse. Para ello, el sujeto debe procurar vacunarse permanentemente contra infecciones, evitando siempre aquellas que contengan virus vivos, como las vacunas contra las paperas y el sarampión (Mandal, 2012). A primera vista estas indicaciones no parecen alarmar a nadie, sin embargo, restringir a priori a un menor a todas estas condiciones por el resto de su vida parece sobrecargar al donante de limitaciones para desenvolverse libremente. ¿Y si ese menor quisiera ser un deportista de alto rendimiento? ¿si quisiera ser un hedonista, y gozar de la buena mesa y el vino? O si simplemente quisiera poder elegir por sí mismo qué hacer con su vida, ¿no vería coartada su libertad de elección?

Los costos de la donación en casos como este –aun cuando se consideren procedimientos de mediano riesgo– trascienden del mero peligro que puede suponer la intervención médica (que podrían ser mínimos, como el uso de anestesia), cobrando implicancias a futuro para el menor. ¿Podría considerarse en este caso que el riesgo es menor que el beneficio que se provocará en el hermano?

Me parece que, ante esto, resulta necesario hacer los respectivos análisis particularizados del contexto de cada intervención que sirvan para determinar cuándo resultan admisibles y cuando no correspondería realizarlas. El problema de dichos análisis reside en cómo ponderar la viabilidad ética si las intervenciones a las que se quiere someter al menor son de un valor terapéutico cuestionable[7] o si estás son definitivamente intervenciones no terapéuticas. David Benatar (2009: pp. 129–130) propone un procedimiento con tres interrogantes que permitirían determinar cuándo debiese realizarse una intervención en un menor en beneficio de un tercero:

i. ¿Es el beneficio para sí mismo o para terceros mayor que el riesgo que supone la intervención?
ii. ¿Es excesivo el riesgo de la intervención?
iii. ¿El menor está de acuerdo con la intervención?

Esta propuesta supone un orden de prelación entre las preguntas que, aplicadas en casos como el de trasplante entre hermanos y, específicamente, en el caso de los hermanos salvadores, ayudarían a difuminar cuándo resultaría factible aprobar una intervención no terapéutica entre el menor enfermo y el salvador, y cuando serían éticamente reprobables tales pretensiones.

A fin de lograr dilucidar el destino que seguiría la eventual donación, en primer lugar, sería necesario considerar todos los posibles beneficios y eventuales riesgos que podría generar el trasplante además de los terapéuticos, tanto para el hermano salvador como para el hermano enfermo que requiere la donación y para quienes rodean a ambos menores. También cabría aquí el beneficio social que podría llegar a suponer, por ejemplo, la cobertura mediática de una historia que llame a la concientización de lo positivo que es la donación de órganos y que produzca el efecto de aumentar las tasas de donación. Si tras el examen de costo/beneficio en este contexto, los daños sobrepasaran los beneficios, la intervención no se podría realizar. Al contrario, si los beneficios fueran mayores al riesgo o no estuviese claro si el resultado es negativo o positivo, se debería proceder al segundo cuestionamiento.

[7] Nadie podría cuestionar el valor no terapéutico de donar un riñón ni decir que el donante se encuentra "*mejor con uno que con dos",* pero, a modo de ejemplo, sí cabría tal incertidumbre respecto a la fase de indicación médica del DGP. Según una concepción restringida, los usos estrictamente terapéuticos excluirían todo tipo de intervención profiláctica, al no estar destinadas a curar ninguna dolencia sino sólo para evitar una posible en el futuro; por lo que, considerarla como terapéutica o no dependerá de la postura adoptada respecto su alcance.

La segunda interrogante plantea la posibilidad de que, no obstante compensarse los riesgos con los beneficios, el daño potencial de la intervención para el hermano salvador igualmente podría resultar excesivo. Volviendo sobre las consecuencia de donar un riñón, estar expuesto a los riesgos potencialmente graves a largo plazo asociados con la falta de un riñón, como podría ser una posterior falla renal que obligue al donante a necesitar de una donación o las mismas complicaciones asociadas a la intervención para efectuar el trasplante, como una infección producto de la cirugía extractiva, podrían parecer demasiados si es que el hermano enfermo pudiese postergar el trasplante reemplazándolo por un tratamiento de diálisis en espera de otro órgano. Así, sólo si el daño no resulta mayor de lo que es razonablemente permisible podría considerarse la opción de intervenir a un menor, de lo contrario, de excederse el riesgo la donación no se podría autorizar. Ahora, si se cumple esta premisa y el riesgo no supera el umbral de lo excesivo, la donación podría realizarse en menores que dependen de un sustituto al no poder expresar por sí mismos su consentimiento, como en el caso de un recién nacido, si el sustituto consiente. En cambio, si el menor pudiese expresar su parecer acerca de la intervención, pero siguiese siendo parcialmente incompetente por ser menor de edad, se procederá a la última interrogante.

¿Apoya el salvador la intervención? Considerar la opinión del menor respecto a la intervención atendiendo a sus grados de desarrollo y madurez, nivel de entendimiento y capacidad de decisión resultaría necesario para llegar a la mejor solución. Así, si un menor de edad posee la madurez suficiente para tomar decisiones, más peso tendrá su juicio sobre la realización de la intervención, al punto de que prácticamente podrían considerarse con la autoridad moral para aceptar o rechazar una intervención médica. A su vez, niños en edad escolar que se encuentran aun desarrollando su capacidad decisoria también podrían expresar sus opiniones respecto a la posible donación, entregando su visión de los riesgos, beneficios e intereses que para él o ella implica. A esto se le denomina *capacidad de asentimiento.* Estos menores, al igual que a los adolescentes del primer grupo, se les debería informar de las razones y alternativas de la donación junto con los pros y contras de someterse a esta intervención. Si bien, puede que el menor de edad no posea aun la autoridad para la toma de decisiones, sería necesario considerar su opinión a la hora de sopesar todos los elementos para elegir la opción éticamente más conveniente. Pese a estas consideraciones, como ya se afirmó arriba, no habría posibilidad de participación en la toma de decisión para un bebé o niño muy

pequeño que no tenga la capacidad para comunicarse ni para entender el procedimiento (Kenny, Downie, Harrison, 2009: pp. 121–122), por lo que para estos menores la decisión seguiría dependiendo únicamente de sus sustitutos. Así:

> "Cuanto menor sea el margen por el que el beneficio supera los daños y cuanto más cerca se esté del umbral del riesgo excesivo es cuando más valor se le debe atribuir a la preferencia del menor *por no* realizar la intervención. Cuanto más superen los beneficios a los daños y a cuanto más estén del umbral de daño excesivo, más peso se debe dar a la preferencia de un niño *de* realizar la intervención" (Benatar, 2009: p. 130).

De esta forma, el alcance de las competencias del menor y la razonabilidad de su elección tendrían que evaluarse junto con la pretensión de los padres o sustitutos para poder someter a los menores al trasplante. Esto es lo que determinará finalmente la factibilidad de practicar o no la donación según este modelo.

Supervisar los tratamientos de los niños antes y después de su realización para asegurarse de que existe una relación beneficio–riesgo apropiada y que estos riesgos están dentro de márgenes tolerables, resulta imperante para llegar a las mejores decisiones éticas posibles en relación a la participación de menores como donantes. Finalmente, la posibilidad que representa la consideración del grado de madurez para manifestar sus inquietudes y deseos respecto a la intervención, aseguraría el respeto hacia la autonomía del menor (de la que suele excluírsele) al hacerlo partícipe de las decisiones médicas que atañen a su cuerpo (Kenny, et al., 2009: p. 122).

…*la especial consideración.*

Pareciera ser hasta este punto que las consideraciones que se tendrían que tener para la autorización de una intervención que considere a dos menores cualquiera son las mismas que se debiesen tener para la eventual donación entre un hermano salvador y el hermano enfermo, y claro, es cierto: si ambos hermanos son menores de edad, o al menos, el donante lo es, una buena forma de determinar la plausibilidad de una intervención podría ser el sistema expuesto. Sin embargo, el elemento ético determinante queda fuera de este modelo, y es que, que los hermanos salvadores hayan sido producidos para el tratamiento del menor enfermo agregaría una carga moral especial y bastante amenazadora: considerar que esta condición

innata de los hermanos salvadores de ser *productos de la necesidad del hermano* es un argumento extra para que se les fuerce a la donación es un problema. A mi modo de ver, la exposición a ciertos riesgos podría ser admisible sólo en la medida que estos no impliquen consideraciones de otro tipo, aun cuando la cosificación del menor o su potencial instrumentalización parecen riesgos patentes al hablar de los hermanos salvadores.

La necesidad de regular acabadamente las intervenciones no terapéuticas, la donación de menores y, de forma particular, las donaciones entre hermanos salvadores, apuntaría a evitar el gran temor que la parte más crítica de la doctrina bioética referida a este tema suele esgrimir de que los vacíos legales terminen permitiendo que las parejas creen niños salvadores por las partes que estos pueden proporcionar para el tratamiento de un hijo enfermo. La utilización, en este contexto, del niño como un *mero medio* para lograr el objetivo de salvar la vida del hermano puede resultar en un sacrificio más que cuestionable éticamente (Fleck, 2004: p. 161–162). La idea de un receptáculo de órganos para el hermano enfermo ha sido, sin duda, uno de los grandes reparos que se ha tenido frente al tema de los hermanos salvadores. Apaciguar estos temores depende del correcto encaminamiento que se le dé a la legislación al regular la participación de los menores en la toma de decisiones médicas y las restricciones, límites y procedimientos que deban seguir los padres a la hora de evaluar medidas que envuelvan las intervenciones en menores en favor de un hermano, restringiendo el marco de las donaciones admisibles y prohibiendo, por su parte, las prácticas desmedidas.

Ahora la cuestión es ¿quién es el llamado a decidir esto?

2.2. Salvadores por voluntad paterna

El problema del consentimiento.

Desde las primeras intervenciones por las que pasa el hermano salvador, inclusive aquellas previas destinadas a lograr su concepción, la voluntad de los padres ha jugado un rol principal: que el salvador haya nacido, que este tenga una determinada composición genética o que, tras su nacimiento se le vaya a intervenir médicamente extrayéndosele la SCU, es en razón a una decisión tomada por los padres.

Hasta ese momento, nada ha obstado a que los padres del hermano salvador tomen decisiones libremente sobre el cuerpo del menor, condicionándolo con estas decisiones incluso a la posibilidad de que eventualmente deban convertirse en donantes de su hermano mayor de así requerirlo. La legitimidad de los padres para consentir intervenciones en el cuerpo de un hijo responde a un tema de capacidad. El consentimiento es un elemento ético necesario para la realización de toda intervención médica (Benatar, 2009: p. 128), así, la mayoría de los procedimientos en el área de la salud –exceptuando algunos casos de urgencia– requieren para su ejecución que de manera previa se les haya consentido legalmente. Para adquirir esta validez legal, el consentimiento debe haber sido emitido por una persona capaz de manera libre e informada. Esta capacidad para tomar decisiones médicas depende de la autonomía de las personas, siendo en el caso de los menores de edad un problema, al no poseer estos la competencia para emitir un consentimiento con validez legal, al no considerarse personas autónomas (Kenny, et al., 2009: pp. 121–122).

Los llamados a actuar por los menores son los padres o tutores legales, quienes tienen la autoridad legal para proceder como sustitutos en la toma de decisiones de los menores, subrogación que los obligaría a conducirse según los mejores intereses del menor, por lo que el interés superior del niño debiese ser siempre la base de toda decisión médica. Existe, empero, la posibilidad de que las intenciones o motivaciones paternas respecto a algunas cuestiones escapen del interés preponderante del menor por el que se decide, aun cuando el padre o la madre asuma estar obrando en su mejor interés. Expresión de lo anterior es la falta de consenso sobre lo que constituye el mejor interés del niño, por lo que los padres pueden terminar obrando sobre especulaciones de lo que *hubiese querido su hijo*, que tiende más a reflejar los intereses propios que los intereses y metas del menor. Basta pensar en el contexto de los Tribunales de Familia, en los casos de disputas legales por la tuición de menores, en que los padres poseen demandas antagónicas, ambas amparadas en el "interés superior" del hijo que se disputan (Ladd, 2004: p. 144).

Como ya he aludido, se ha propuesto, como una manera de salvar posibles dificultades respecto a la decisión de los padres acerca de la donación de órganos de menores, proporcionar a estos potenciales donantes la oportunidad de participar en la toma de decisiones médicas. Los menores de edad ostentan diferentes niveles de capacidad decisoria, por lo que, los niveles de participación del menor en la toma de decisiones respecto a los

procedimientos médicos a los cuales se le podría someter debiesen depender de este grado de capacidad de decisión y no sólo de la voluntad del sustituto, considerando para ello la competencia del menor según su grado de madurez y el nivel de entendimiento que se tenga en relación a la intervención (Kenny, et al, 2009: pp. 121–122). Asimismo lo entiende Ladd, quien establece que para llegar a concretar una posible intervención no terapéutica es necesario el consentimiento paterno junto con el asentimiento del menor cuando este sea posible (2004: p. 147). Sin embargo, en cuanto a esto, resulta difícil pensar que exista una forma objetiva y universal, aplicable a cada menor y en cada contexto médico y familiar, capaz de proporcionarnos un resultado óptimo acerca del nivel en el que se encuentra cada potencial donante respecto de su capacidad de participación en la toma de decisiones médicas, a pesar de lo presumible que pueda parecernos que aquellos *menores de más edad* están en mejores condiciones para decidir que un niño de 5 años. Así, niños *mayores* que puedan comprender lo que implica la donación pueden llegar a determinar la no realización de una donación si estos no estuviesen de acuerdo o no consintieran en ella (Wilkinson, 2008: p. 108), sin embargo, no se le puede dar el mismo peso a la preferencia de un niño muy pequeño que no comprenda bien el alcance de su decisión, ni siquiera se le puede dar el mismo peso al asentimiento frente a la negativa a una donación. De esta forma, medir la capacidad cognitiva y la competencia del menor en la práctica podría generar otros problemas. El tema requiere ser tratado de manera general, y regulado con la suficiente rigurosidad para evitar que, tal como el DGP, pueda quedar a criterio de cada proveedor de salud. Dejar al arbitrio de cada clínica la determinación de la capacidad del menor podría crear la tentación éticamente riesgosa de que los padres asistan ante determinados médicos con el único fin de que se les permita la donación (Zinner, 2004: p. 129).

Determinar cuándo hay o no capacidad suficiente para que un menor pueda asentir una determinada donación de órganos me parece que excede los marcos de mi análisis acerca de los hermanos salvadores. Pese a esta salvedad, en todo caso, parece necesario que se consideren las opiniones de los menores a la hora de aceptar o rechazar cualquier tipo intervención médica no terapéutica, aún más si se les permite formalmente participar de la discusión acerca de la donación, considerando que en ningún caso resultaría aceptable solicitarles su opinión sin una intención real de considerar esta al momento de decidir (Zinner, 2004: p. 127).

¿Hasta qué punto resulta admisible que un padre decida sobre la salud y el cuerpo de un hijo?

Lo relevante para la discusión ética es quién decidirá por los menores a la hora de consentir la realización de una determinada intervención médica no terapéutica. Por regla general, y como ya he expuesto antes, suelen ser los padres quienes ocupan el lugar de sustitutos de la voluntad de los menores que son incapaces de emitir un consentimiento válido, intercediendo por estos con el derecho y la responsabilidad de tomar las mejores decisiones médicas para sus hijos (Kenny, et al., 2009: p. 121). Precisamente, la lógica de la sustitución del consentimiento médico en el caso de los menores de edad apunta a que los padres son los primeros llamados a cuidar la salud y el bienestar de sus hijos. Cada medida consentida por los padres requiere que se esté velando por lo que es más beneficioso para el menor: actuar bajo el principio del interés superior del niño justamente es eso. No obstante, en el caso de los hermanos salvadores, los padres se enfrentan a un serio conflicto al momento de consentir una donación, al ser ambos hijos –destinatario y donante– dependientes de estos. Resulta casi obvio: si el *salvador* se concibió con el fin de *salvar* al hermano enfermo, pasando por una serie de procesos de selección genética para asegurar la histocompatibilidad entre estos, malamente se podría pensar que los padres no consideren como la principal y mejor opción ante la necesidad de un trasplante del hermano mayor al hermano salvador, estando muy probablemente "demasiado comprometidos y excesivamente sesgados a favor de la donación" (Wilkinson, 2008: p. 108). ¿Podrían los padres actuar en el mejor interés de ambos hijos?

Ante la confrontación del mejor interés de donante y receptor, es problemático considerar desde la óptica paterna preponderante el interés superior del hermano salvador. Por muy riesgoso que se pueda considerar un procedimiento, salvar o permitir mejorar la vida del hermano enfermo sigue siendo un valor probablemente más significativo. La esperanza de proteger al hermano enfermo suele cegar a los padres de la magnitud del peligro que sería someter al otro hijo a determinado tipo de intervenciones (Zinner, 2004: p. 130). Los padres evidentemente en situaciones como las que plantea el problema de los hermanos salvadores no pueden posicionarse en un punto en que se esté en el mejor interés de cada uno de los hijos (Jansen, 2004: p. 135).

¿Es correcto que sean los padres los que decidan por sus hijos sanos para salvar a los enfermos?

Los padres deben sustituir la voluntad de sus hijos menores de edad mientras no existan conflictos de intereses, pero si el menor destinatario de un órgano y su potencial donante están bajo la misma tutela, ¿quién debe decidir? Ante aprietos de este tipo, es necesario que medien actores externos a la familia que protejan los intereses del menor donante, los cuales podrían dirimir el conflicto o asumir la responsabilidad de la toma de decisiones. La participación en estas decisiones de terceros independientes, tales como el equipo médico tratante, una comisión especializada del proveedor de salud o un tribunal, son necesarios ante desacuerdos entre los padres y el potencial donante (Zinner, 2004: p. 131).

Por ejemplo, si en un caso cualquiera, el equipo médico considera que las decisiones del sustituto vulneran el interés superior del niño deben recurrir a tribunales para que ellos resuelvan. Los tribunales pueden delegar otro sustituto (equipo médico u otro que a su juicio sea apto) o decidir, mediante resolución judicial, según los mejores intereses del menor. Por su parte, asegurarle algún grado de participación al menor en la decisión siempre que sea posible (escuchando sus opiniones e inquietudes sobre la donación), también es una manera de garantizar y velar por parte del médico encargado tratante el respeto de los intereses del menor. Del mismo modo, situaciones de desacuerdo entre el equipo médico y los padres, en que estos, nublados por el deseo de salvar al menor enfermo desatienden los riesgos a los que se le podría exponer al hermano donante, debiesen pasar por la mediación de un tercero que permita esclarecer el problema y llegar a una solución que permita velar por el bienestar del menor (Kenny, et. al., 2009: p. 123).

En el caso de los hermanos salvadores, este conflicto de intereses es algo innato al salvador. Haber nacido con el propósito de aportar material biológico a un hermano mayor enfermo lo pone en una posición desventajosa frente a las posibles necesidades del hermano ¿Cómo los padres van a ignorar la circunstancia que la mejor opción para un trasplante duerme en la pieza de al lado?

A mi juicio, sería necesario ante la eventualidad de cualquier intervención médica de un niño creado con estos propósitos un control ético que sopese la factibilidad, el daño y los

beneficios que puede acarrear para un hermano salvador someterlo a tales procedimientos. Podría ser una donación de sangre, un TMO, la donación de un hígado, de un riñón o cualquier otro órgano, por más mínimos que sean los riesgos médicos de pasar por un procedimiento de este tipo, cada intervención debiese ser autorizadas por una persona capaz de medir la legitimidad de los motivos y las implicancias éticas que podrían resultar de una intervención que involucre a un hermano salvador, velando por que estas no supongan la *instrumentalización* del menor. La idoneidad de este control ético podría, así, estar determinada no sólo por una reglamentación acabada sobre los hermanos salvadores, sino por instancias judiciales especializadas no únicamente entorno a los procedimientos a los que se les puede someter a los *saviour siblings,* sino a la donación y al trasplante de órganos en general.

Capítulo III.

Las implicancias éticas: consideraciones en torno a la creación de un hermano salvador y las intervenciones no terapéuticas en beneficio de un tercero.

Habiendo hecho ya un examen de los procedimientos por los que debe pasar el hermano salvador para poder cumplir el *rol de salvador*, corresponde retomar aquellas implicancias éticas que suelen reconocerse por los autores durante las etapas de creación a las que se le somete al menor destinado a curar al hermano enfermo. La revisión de estas, corresponde a cuestiones que ya he explicitado de alguna manera dentro del texto, y responden a las críticas básicas que pueden asumirse en torno a la utilización desmedida de las técnicas de selección embrionaria. Para estos efectos, me basaré en los análisis que identifican tres principales cuestionamientos:
(1) la instrumentalización del menor usado como materia prima en beneficio de un hermano enfermo; (2) el argumento de la pendiente resbaladiza; y (3) el bienestar o la experiencia del hermano salvador entorno a los procedimientos a los que se le somete (Kahn y Mastroianni, 2004; Trifiolis, 2014; Pennings et al., 2002)

3.1. ¿Existen razones *válidas* para tener hijos?

La instrumentalización del menor.

El uso de TRHA para los fines de creación de un hermano salvador plantean la posibilidad de que el menor producto de estos procedimientos sea gestado con un fin determinado; limitando a este menor a un objetivo decidido por los padres, quienes movidos por la desesperación de tener un hijo enfermo que requiere un trasplante, deciden traer al mundo un bebé, futuro hermano del niño enfermo, que le pueda brindar la donación necesaria a este para sobrevivir. Bajo esta idea, este nuevo niño se transformaría en un instrumento para curar a otro por medio de su material biológico, lo que implicaría claramente una vulneración a la dignidad y autonomía del hermano salvador al ser concebido con este fin.

¿Es realmente cuestionable que se tengan hijos movidos por determinadas razones?

El fin "ideal" de traer niños al mundo –para amarlos y protegerlos– es precisamente ideal, y suele alejarse de las razones por las que habitualmente se conciben y nacen los bebés en el mundo. Así, las familias pueden tener hijos por diversos motivos, muchos de los cuales no podrían considerarse particularmente legítimos, pero eso no obsta a que pase. Embarazos no deseados, compañeros de juego para un hijo, el motivo para salvar un matrimonio, continuar un apellido o asegurar la herencia familiar, pueden no parecernos las razones correctas, sin embargo, son habituales. Que la motivación o razón por la que nació un niño *no sea el ideal* difícilmente podría ser un motivo suficiente para prohibir ese nacimiento, no habiendo forma de justificar ese tipo de restricciones. Por otro lado, muchas de las motivaciones para tener hijos, por muy legítimas que aparenten ser, pueden terminar de alguna manera instrumentalizando de igual forma a un menor. Así, estimular y educar lo mejor posible a un hijo para que llegue a ser el profesional que el padre siempre quiso ser o para que este siga una determinada línea a la que se ha dedicado la familia por décadas también condicionan los futuros de esos niños a objetivos decididos por sus padres, y un hermano salvador no difiere mucho de eso. Los motivos de los padres por los que han decido que ese menor llegue a sus familias con la especialidad de ser compatible y apto para sanar al hermano enfermo a través de la donación de CMH no parecen, entonces, ser "tan malas".

Así las cosas, las razones por las que nace ese niño con esas determinadas características genéticas en última instancia resultan irrelevantes siempre que el menor vaya a ser querido, protegido y no discriminado por ser el *"hermano de…"*. Diferente sería si las razones por las que se sometió al embrión al DGP sólo fueron para obtener el material biológico requerido. Condicionar a un sujeto a disponer de su cuerpo en el solo beneficio de un tercero vulneraría la concepción de persona que nos entrega la segunda formulación del imperativo categórico kantiano que exige tratar a los otros siempre como fines y nunca como medios, por lo que crear un bebé con el único objeto de que este sea funcional a los intereses de los padres o del hermano enfermo podría violentar cualquier límite moral. El uso de las personas únicamente como medios se aleja de cualquier intento de justificar su licitud.

> "(…) obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio" (Kant, 2007; p. 42)

¿Qué sería tratar al hermano salvador como un medio y no como un fin?

Podemos identificar situaciones en que la instrumentalización sería realmente patente en el caso de los hermanos salvadores. Imaginémoslo así: una pareja con un hijo aquejado de ADB necesita un trasplante. Tienen los medios para someterse a los procedimientos necesarios para crear a este niño compatible con su hijo que les proporcionará el trasplante requerido. Al ser una enfermedad poco común, los padres sólo pasan por la etapa de tipificación de tejidos del DGP, y finalmente conciben a un menor con las características adecuadas para la donación. Al momento del parto, al recién nacido se le extrae la SCU, y con posterioridad se trasplanta al hijo enfermo. La donación es exitosa y el hijo enfermo sana, sin embargo, los padres nunca quisieron tener más de un hijo y su único real interés para someterse a la FIV y al DGP era precisamente salvar a su pequeño, por lo que tras el trasplante deciden dar en adopción al recién nacido. Esto claramente es haber traído a ese niño como un medio al mundo para el tratamiento de su hijo.

Kahn y Mastroianni nos ofrecen un segundo escenario:

> "Las mismas células que se encuentran en la sangre del cordón umbilical ya están presentes en el hígado fetal después de aproximadamente 16 semanas de desarrollo. Así que, en lugar de esperar que el bebé nazca, el feto podría ser abortado (…) y las CMH recogidas desde el hígado del feto" (2004: p. 87)

Así, ante la misma enfermedad, la pareja opta por esta opción, pues no considera correcto tener un bebé sólo para extraerle células. Sin embargo, que este segundo ejemplo se considere más o menos ético dependerá de la consideración sobre el estatus moral del feto que se tenga, aunque, de cualquier forma, avalar el aborto como una práctica intencional no parece ser tampoco la alternativa ética adecuada en este caso.

Si en el caso de la primera hipótesis los padres siempre hubiesen querido ampliar la familia, por lo que un nuevo integrante era anhelado, y la posibilidad de que el nuevo bebé además curara la enfermedad del hijo mayor era aún mejor recibido, pero durante el embarazo el menor afectado por la ADB falleciera y los padres decidieran que la mejor forma de pasar el duelo es dedicarse por completo a este nuevo bebé, usándolo para reemplazar al hermano muerto ¿eso no sería también una forma de instrumentalización? ¿Qué sería más cuestionable?

Ante las dificultades para determinar cuándo resultaría éticamente aceptable el uso del DGP y cuando no, los autores nos proponen utilizar el criterio del *elemento secundario existente*: se justifica que se produzcan bebés para la donación de material biológico siempre y cuando esa misma intervención, al sopesar riesgos y beneficios, haya sido adecuada sobre un sujeto que ya existía. Así, la norma ética que se debe emplear en este tipo de situaciones es lo que sería aceptable si el menor ya hubiese existido. Como he mencionado ya varias veces, intervenciones como el TMH son ampliamente aceptadas, por lo que una donación de SCU como objetivo para crear un hermano salvador podría admitirse. Por su parte, donaciones de órganos que pueden regenerarse como el hígado o de órganos dobles como el riñón, constituyen casos límites. Sin embargo, no hay que olvidar que el motivo normal por el que los padres acceden al proceso de creación de los hermanos salvadores es para sanar enfermedades que requieren de trasplantes de CMH, por lo que, más que ser un criterio restrictivo para los procedimientos de DGP y la creación de salvadores, las problemáticas que nos suponen las donaciones de órganos sirven como un antecedente a la hora de decidir por la permisibilidad de someter a un menor a una intervención posterior. De esta forma, se entiende que la concepción de un niño para salvar a otro es justificable si ese mismo procedimiento es justificable también sobre otro niño existente.

3.2. La pendiente resbaladiza

Una segunda crítica que suele establecerse acerca de los hermanos salvadores es relativo a las posibles consecuencias que podría traer comenzar a acreditar y avalar los procedimientos que sirven de base para la creación de estos menores. Al empezar a conocerse casos como el de la familia Nash, en que padres se sometían a una serie de procedimientos con el fin de gestar niños genéticamente compatibles, se comenzó a especular acerca de los reales alcances que tendría el DGP y qué era lo que implicaba asegurarles la compatibilidad con un hermano. Las inquietudes apuntaban a la posibilidad de que estas nuevas y revolucionarias tecnologías terminaran permitiendo por su uso indiscriminado la modificación genética de embriones. Así, se argumentaba que aceptar la producción de hermanos salvadores era dar el primer paso en la pendiente resbaladiza que llevara luego a aceptación legal de los *bebés de diseño*.

Los bebés de diseño serían el resultado de la selección directa de ciertas características que podrían realizar los padres en un embrión, producto de una modificación genética en base a procedimientos eugenésicos no terapéuticos por medio del DGP, lo que permitiría finalmente elegir determinados rasgos estéticos, como color de ojos o altura, u otras características deseadas por los padres como la aptitud artística o una inteligencia sobresaliente. Si bien estos temores se acercaban bastante a la realidad, lo cierto es que la confusión entre bebés de diseño con los hermanos salvadores radica en un desconocimiento de las funciones del DGP, que sólo pueden utilizarse para pruebas de selección, mas no para alterar la composición genética de un embrión existente. El problema se ha dado cuando, en la práctica, la falta de regulación ha permitido que el DGP se utilice para fines que se alejan de ese afán médico que intentó dársele en el uso para la creación de hermanos salvadores, permitiendo que las parejas que se someten a estos procedimientos puedan optar caprichosamente entre el sexo del embrión que quieren implantar.

Creo, que si bien no pueden situarse en el mismo nivel estos distintos usos que se plantean (salud–capricho) y que relacionar los bebés de diseño negativamente a los hermanos salvadores es injustificado, el peligro de la pendiente resbaladiza es una realidad. Al no existir límites claros, la discrecionalidad de los proveedores de salud puede llegar a permitir efectivamente crear bebés de diseño; que el DGP no haya llegado aún a oficializar la elección de características físicas según las preferencias de los padres es porque estos genes aún no se han logrado aislar para comercializarlos (a lo menos aun no abiertamente), sin embargo, esta falta de regulación del *mercado genético* podría llegar muy pronto a permitirlo, trayendo consigo muy probablemente consecuencias bastante negativas. Llegar a la eugenesia en estos casos es un temor válido si se piensa que la elección de los padres podría acabar con esas "características no deseadas", en que ya no sea suficiente sólo tener hijos sanos. Claramente, esto supera toda posibilidad en que pueda entrar un hermano salvador.

La cuestión es, finalmente, que la utilización del DGP para la selección y creación de embriones puede aceptarse, siendo lo verdaderamente cuestionable que esa creación implicara la selección de características determinadas más allá de la histocompatibilidad.

3.3. El bienestar del menor

¿Qué tanto se daña al hermano salvador?

El argumento más potente a la hora de cuestionar la viabilidad de la creación de menores con el objeto de que sean donantes de un hermano existente radica en la eventual calidad de vida que estos fines u objetivos le podrían significar a los hermanos salvadores, opinándose que estos menores tendrán vidas inferiores a los de un niño concebido sin el objeto de salvar a un hermano. Así, físicamente, los potenciales daños que podrían resultar de las diversas intervenciones pediátricas no terapéuticas y los nulos beneficios médicos que estas reportan a la salud del menor sirven de base para evaluar hasta qué punto resultan tolerables estas medidas, cuestionándose las consecuencias que podrían tener a largo plazo los procedimientos de FIV, DGP y los posteriores trasplantes. De esta forma, si bien la biopsia que implica el DGP no parece tener consecuencias negativas a futuro en el menor, un tema que se suele considerar es el real sentido terapéutico que tiene la fase profiláctica de cribado. El problema del DGP en el caso de los hermanos salvadores es que se combina un uso "terapéutico" de este, con un uso meramente selectivo. La acepción terapéutica respecto al uso médico del DGP cabe entenderla en su sentido amplio, que no sólo incluye las intervenciones destinadas a curar enfermedades existentes, sino también a prevenir enfermedades o menoscabos en aquellos sobre los que se realizan, siempre en beneficio propio (Benatar, 2009; p. 127). Pero, ¿realmente constituye un beneficio para el embrión someterse al DGP?

Se arguye que la selección de embriones libres de una determinada patología no representaría realmente un uso terapéutico si este se combina con la fase que busca compatibilidad con el otro menor, siendo una elección neutral para el salvador, pues desde el proceso de fecundación ese embrión estaría libre de la patología que se buscaba eliminar. Sin embargo, este argumento resulta engañoso, pues permite de la misma forma justificar la selección y el posterior nacimiento de ese embrión gracias al DGP. Así, se entiende que la fase terapéutica del DGP se considerará una intervención profiláctica eficaz sólo en la medida que entendamos que ese niño existe y fue "elegido" por no portar el gen de la enfermedad. La alternativa para un hermano salvador en tal situación no es otra que la inexistencia, por lo que a fin de cuentas todo procedimiento por el que paso para su concepción resultaría necesario y beneficioso. No obstante esto, el argumento de la existencia debe tener límites.

Supongamos que el hermano salvador nace dentro de una familia que, ofuscada por el inminente avance de la enfermedad de su hijo enfermo y la nula respuesta al tratamiento inicial y al TPH, somete al salvador, de apenas unos meses a una serie de intervenciones incómodas y dolorosas, debiendo pasar largos períodos hospitalizado. A medida avanza el tiempo, el hermano no mejora, por lo que se está evaluando la opción de hacer un nuevo trasplante, ¿se puede considerar que haber nacido con la condición de ser hermano salvador en este caso es beneficioso para ese menor? Claramente, este caso y sus circunstancias hipotéticas establecerían un límite al argumento anterior si es que el menor ha pasado la mayor parte de su corta vida internado en un recinto hospitalario, sometiéndose a procedimientos que en nada lo han beneficiado a él. Por su parte, estar condicionado a ser la mejor opción en la eventualidad de que el hermano necesite una donación también representan una cuestión importante en torno al bienestar del hermano salvador. La calidad de vida del menor expuesto a una vida como donante permanente se podría comprender afectada: verse a la sombra del hermano, o saberse no deseado por sí mismo, sino por la posibilidad de cura que representaba para el hermano enfermo suponen graves daños psicológicos que podrían afectar al menor. Más se complicaría esta posibilidad dependiendo de los resultados de las intervenciones por las que tenga que pasar. Si el hermano muere esto podría suponer una carga negativa en el menor, sintiendo responsabilidad por no haber sido lo suficientemente "bueno" como para salvar al hermano.

A pesar de estas consideraciones, lo real es que no se puede asegurar un resultado para el hermano enfermo tras la primera donación, por lo que la integridad física y emocional del salvador también es incierta. Todo depende de la experiencia del menor y cómo se trate el tema con él. Es deber de los padres informar y guiar al menor sobre cuáles fueron sus motivos y que esto no suponga un condicionamiento emocional del menor que lo obligue o presione a posteriores intervenciones.

Conclusiones

Ante escenarios complejos como este, resulta evidente la necesidad de una completa y acabada regulación en torno a los procedimientos implicados en la creación y destino de hermanos salvadores que evite las regulaciones aleatorias que permitan decisiones discrecionales respecto a las intervenciones en menores. Legislaciones que abarquen el camino completo que deben recorrer quienes opten por la creación de hermanos salvadores, desde los procedimientos de FIV, DGP y el trasplante de CMH son esenciales para lograr una correcta práctica en el uso de estas tecnologías. Dar paso a la libre disposición del DGP, como en el caso estadounidense, sólo llevaría a la manipulación de estas técnicas a fines frívolos y alejados de la ética, condicionados únicamente por factores económicos, que no sólo restringirían su acceso a unos pocos, sino que permitirían todo aquello que se pueda pagar, aun cuando esto supere los umbrales de lo éticamente permisible. Son imperiosos marcos legales integrales que permitan establecer claros límites al mercado de la medicina reproductiva si se quieren asegurar resultados aceptables en el plano bioético, procurando proteger la dignidad, el derecho a la libertad e integridad de los hermanos salvadores.

Por su parte, la necesidad de la revisión judicial de las decisiones de los padres sobre intervenciones médicas no terapéuticas relativas a sus hijos posteriores al nacimiento de estos, se vuelve inminente en los casos en que los riesgos para un menor donante son más que mínimos, aun sí esa decisión es asentida también por el hermano salvador. Es de la misma manera ineludible que se evalúen las intervenciones que se realicen sobre niños pequeños y recién nacidos, al no poder entregar sus consideraciones respecto a las donaciones. Entender en este ámbito que las intervenciones a la que se puede llegar a someter a los hermanos salvadores deben regirse por las legislaciones pertinentes a la donación y trasplante de órganos, y no necesariamente por una regulación especial, no implica desatender a las especiales condiciones en las que nacen los hermanos salvadores, sino sólo establecer un procedimiento general que enmarque con igual cuidado toda intervención en que se deba someter a un menor de edad cuando se pretende que este sirva de donante a un tercero.

Países como Chile, en que aún se discute la legitimidad del aborto en reducidas causales, están lejanos a poder siquiera plantearse la regulación de temas como el de los *saviour siblings*. Avanzar en la discusión ética y política se vuelve indispensable para no quedar bajo la ola de los nuevos usos de la biotecnología y las nuevas posibilidades que nos brindan las ciencias médicas. Ajustar nuestras normativas al respecto, implementando las medidas legislativas necesarias para fortalecer el marco legal débil y prácticamente inexiste es parte necesaria de lo que significan los cambios en las concepciones éticas de la sociedad. El camino por recorrer aun es largo, pero enfocar el progreso a dichos fines, con especial consideración a las cuestiones éticas conexas que estos implican, es necesario si se quieren aprovechar de la mejor manera las ventajas que nos proporciona la tecnología médica, velando por la protección de las personas, el respeto de los Derechos Humanos y de las posibilidades que estas nuevas técnicas podrían brindar a la comunidad.

Bibliografía

1. Archer, James A. (2012): *Saviour Siblings: Having a baby to Save a Child – A Means to an End?,* LAP Lambert, Alemania.
2. Benatar, David (2009): "Non-theraputic pediatric interventions", en *The Cambridge Textbook of Bioethics,* Peter a. Singer y A.M. Viens (eds.), Cambridge University Press, Reino Unido, pp. 127–131.
3. Bullorsky, E.; Foncuberta, M.; Formisano, S.; et. al. (2013): "Indicaciones de trasplante de células hematopoyéticas", en *Guías de Diagnóstico y Tratamiento*, Dr. Rubén Burgos (coord.), Sociedad Argentina de Hematología, pp. 417–445.
   Disponible en http://sah.org.ar/docs/417-446(para%20web).pdf Última consulta: 1 de octubre de 2016.
4. Domínguez, Marilú; Romero-Ramírez, Héctor; Rodríguez, Juan Carlos (2015): "Células Madre Hematopoyéticas: origen, diferenciación y función", en *Rev Med UV,* edición enero – junio, pp. 29– 7.
   Disponible en http://www.medigraphic.com/pdfs/veracruzana/muv-2015/muv151d.pdf Última consulta: 1 de octubre de 2016.
5. Fleck, Leonard M. (2004): "Children and Organ Donation: Some Cautionary Remarks", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, No. 13, pp. 161–166.
6. García de Teresa, Benilde; Rodríguez, Alfredo; Frías, Sara (2016): "Estudio multidisciplinario del paciente con anemia de Fanconi", en *Acta Pediatr Mex*, No. 37, pp. 54–59.
7. Goldberg, Allen (2009): "Select a baby's health, not eye color", en *Los Angeles Times.*
   Disponible en http://www.latimes.com/opinion/la-oe-mgoldberg17-2009feb17-story.html Última consulta: 6 de octubre de 2016.
8. Jansen, Lynn A. (2004): "Child Organ Donation, Family Autonomy, and Intimate Attachments", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, No. 13, pp. 133–142.
9. Kahn, Jeffrey P.; Mastroianni, Anna C. (2004): "Creating a Stem cell donor: A case stufy in reproductive genetics", en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 14, No. 1, pp. 81–96.

10. Kant, Immanuel (2007): *Fundamentación metafísica de las costumbres,* No. 1, Pedro M. Rosario Barbosa, San Juan, Puerto Rico.
11. Kenny, Nuala; Downie, Jocelyn; Harrison Christine (2009): "Respectful involvement of children in medical decision making", en *The Cambridge Textbook of Bioethics,* Peter A. Singer y A.M. Viens (eds.), Cambridge University Press, pp. 121–126.
12. Ladd, Rosalind Ekman (2004): "The Child as Living Donor: Parental Sonsent and Child Assent", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, No. 13, pp. 143–148.
13. Mandal, Ananya (2012): "Life after a kidney transplant", en *News Medical.* Disponible en http://www.news-medical.net/health/life-after-a-kidney-transplant.aspx Última consulta: 6 de octubre de 2016.
14. Mejía, Orlando (2005): "El diagnóstico de preimplantación genética, el caso Nash y las indicaciones no médicas", en *acta Médica Colombiana,* Vol. 30, No. 4, pp. 295–301.
15. Méndez Baiges, Víctor; Silveira Gorski, Héctor Claudio (2007): *Bioética y Derecho,* primera edición, Editorial UOC, Barcelona.
16. Organización Mundial de la Salud (2008): Informe sobre Trasplante de órganos y tejidos humanos EB123/5 del 18 de abril de 2008. Disponible en http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/EB123/B123_5-sp.pdf Última consulta: 27 de agosto de 2016.
17. Pennings, G.; Schots, R.; Liebaers, I. (2002): "Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling", en *Human Reproduction,* Vol. 17, No. 3, pp. 534–538.
18. Sellanes, Matilde (2004): "Hermanos salvadores …un nuevo capítulo de la medicina de última generación", en *Regulación jurídica de las biotecnologías.* Disponible en http://biotech.bioetica.org/Doctrina/docta35.htm Última consulta: 15 de octubre de 2016.
19. Smith, Malcolm K. (2015): *Saviour Siblings and the Regulation of Assited Reproductive Technology: Harm, Ethics and Law*, Ashgate, UK.
20. Taylor-Sands, Michelle (2013): *Saviour siblings: a relational approach to the welfare of the child in selective reproduction,* Routledge, UK.

21. Trifiolis, Kristie L. (2014): "Savior Siblings: The Ethical Debate", en *Law School Student Scholarship,* documento 432.
Disponible en http://scholarship.shu.edu/student_scholarship/432 Última consulta: 13 de octubre de 2016.
22. Wilkinson, Stephen (2008): "Saviour siblings and organ transplantation", en *Clinical Ethics,* Vol. 3, No. 3, pp. 107–108.
23. Zinner, Susan (2004): "Cognitive Development and Pediatric Consent to Organ Donation", en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, No. 13, pp. 125–132.