

Terapias y diagnósticos genéticos aplicados a la persona naciente: perspectivas constitucionales y convencionales

Por Jorge Nicolás Lafferriere

Lafferriere, J.N. (2022). “Terapias y diagnósticos genéticos aplicados a la persona naciente: perspectivas constitucionales y convencionales”. Basset, U.C. y Santiago, A. (Directores). Tratado de Derecho Constitucional y Convencional de Derecho de Familia y de las Personas. Tomo II. La Ley, Buenos Aires. p. 35-66. ISBN: 9789870344094.

Introducción

Los desarrollos biotecnológicos han logrado penetrar los secretos del funcionamiento biológico del cuerpo humano, de tal modo que se han desplegado en los últimos años del siglo XX y el inicio del nuevo siglo, herramientas de diagnóstico e intervención cada vez más precisas y seguras. Estando en juego la persona humana y su dimensión corporal, bajo los principios de la medicina y las ciencias de la salud, estos desarrollos que otorgan un creciente poder sobre la realidad humana, están llamados a ser aplicados en una perspectiva terapéutica, respetando la dignidad humana.

Ahora bien, ese mismo poder de conocimiento e intervención sobre el cuerpo humano también ha posibilitado la utilización de los diagnósticos y de algunas herramientas biotecnológicas con fines ajenos a la curación. Así, cuando existe una brecha entre los diagnósticos y las posibilidades terapéuticas, la información sobre la salud de una persona puede conducir a nuevas formas de discriminación y exclusión. Igualmente, las biotecnologías aplicadas a la intervención performativa sobre el cuerpo humano también pueden alejarse de las finalidades terapéuticas y convertirse en instrumentos de manipulación para la mejora o la búsqueda eugenésica de seres humanos con características deseadas.

Dentro del amplio espectro de aplicaciones biotecnológicas, nos vamos a concentrar en los diagnósticos y terapias genéticos, en razón de su relevancia y del carácter singular que presenta la información genética. En efecto, el genoma se ha revelado como el código que, en interacción con el ambiente y otros factores, actúa decisivamente en la conformación de la vida corporal de las personas humanas. Por su potencialidad predictiva, los estudios genéticos abren nuevos y complejos interrogantes para la reflexión biomédica. En esta perspectiva, nuestro enfoque se circunscribe a los estudios e intervenciones en las primeras etapas de la vida, es decir, el diagnóstico prenatal, el diagnóstico genético preimplantatorio, y las técnicas de ingeniería genética aplicadas a la vida embrionaria.

Estas biotecnologías no escapan a la consideración jurídica, en tanto está en juego la determinación de lo justo en relación a la persona humana y su dimensión corporal. En tal sentido, nos proponemos analizar las directivas que ofrecen la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos en torno a las biotecnologías, con especial referencia a las técnicas de diagnóstico y de ingeniería genética.

El método a seguir será el siguiente: en la primera parte haremos una presentación de las diversas biotecnologías que intervienen en relación a la vida humana. Así, dentro del campo general de los estudios genéticos, nos focalizaremos en los diagnósticos prenatal y preimplantatorio. Por su parte, haremos referencia a las técnicas de edición

genética que procuran una modificación del cuerpo humano para que responda a características deseadas.

En la segunda parte, presentaremos los principios y reglas constitucionales y convencionales aplicables a cada uno de los tópicos señalados, con especial referencia a la decisiva noción de dignidad humana, al derecho a la vida, a la igualdad y no discriminación, al derecho a la salud y al interés superior del niño.

Procuraremos mostrar que del marco constitucional y convencional emerge una concepción antropológica y social que otorga centralidad a la dignidad humana, no sólo en su dimensión vinculada con la libertad, sino también en el respecto a la inviolabilidad de la vida humana, la no discriminación y el derecho a la salud.

I. Las biotecnologías aplicadas al diagnóstico y la ingeniería genética en seres humanos.

I.1. Los diagnósticos genéticos

a) El diagnóstico prenatal

El diagnóstico prenatal (DP) es el acto médico de conocimiento de la condición de salud del niño por nacer, auxiliado por técnicas instrumentales y de laboratorio, a fin de individualizar patologías, realizar un pronóstico y elaborar estrategias preventivas, terapéuticas o paliativas en beneficio del concebido y, en su caso, de asesoramiento y contención profesional a la madre y al padre para la aceptación y cuidado del hijo enfermo. Tal definición resulta abarcativa tanto de los estudios genéticos como de otro tipo de análisis que configuran propiamente un diagnóstico. También se suele denominar “diagnóstico prenatal” a las técnicas que posibilitan tal diagnóstico. Al respecto, la naturaleza del diagnóstico prenatal es la de ser un acto médico. Por analogía puede también llamarse diagnóstico a las técnicas y procedimientos que lo hacen posible, pero con la aclaración que siempre conservarán su carácter instrumental¹.

De la mano de los desarrollos biotecnológicos se consiguen estudios cada vez más precisos, seguros, tempranos y accesibles de la realidad del concebido, ya sea en sus características genéticas, como en los diversos aspectos de su condición corporal en desarrollo. Estos diagnósticos abren esperanzas de vida para las personas con discapacidad por la aparición de aplicaciones terapéuticas como las cirugías prenatales, un incipiente desarrollo de la farmacoterapia prenatal, progresos en neonatología y en las técnicas de estimulación temprana que se pueden brindar en los primeros años de vida. Sin embargo, en algunos casos, el crecimiento de las capacidades diagnósticas no va acompañado de las consiguientes posibilidades terapéuticas, lo que conduce a la tentación de utilizar la información obtenida para fines discriminatorios.²

En cuanto a los tipos de técnicas de DP, se suele distinguir entre los estudios genéticos y los no genéticos. Dentro de las aplicaciones genéticas vinculadas con el

¹ Jorge Nicolás Lafferriere, *Implicaciones Jurídicas Del Diagnóstico Prenatal. El Concebido Como Hijo y Paciente* (Buenos Aires: EDUCA, 2011).

² Para profundizar las tendencias en esta materia, ver Gabriella Gambino, *Diagnosi Prenatale. Scienza, Etica e Diritto a Confronto* (Napoli: Edizione Scientifiche Italiane, 2003).

diagnóstico prenatal, encontramos distintos tipos de análisis genéticos³: i) de los genes (se analiza el ADN): son estudios que buscan signos de una enfermedad o un desorden en ADN humano; ii) análisis cromosómicos: se orientan a analizar los cromosomas, su estructura, número y orden; iii) análisis bioquímicos (se analizan niveles enzimáticos): se estudia el nivel de algunas proteínas claves⁴.

Otra clasificación distingue las técnicas en “invasivas” y “no invasivas”, en función del grado de intromisión que implican sobre la mujer y el niño por nacer. Particular relevancia tienen en la actualidad las técnicas de análisis de células fetales en sangre materna. Este estudio se ha expandido en sus usos por la facilidad para obtener una muestra de sangre materna y la posibilidad de realizar un estudio genético sobre el ADN del feto. Tales estudios pueden apuntar a conocer todo el genoma o bien estar dirigidos a identificar ciertos paneles de variantes, generalmente trisomías⁵.

Ahora bien, en relación a los alcances, hay que distinguir los estudios propiamente diagnósticos, realizados “para hacer o confirmar un diagnóstico de un desorden específico en una persona que ya posee síntomas o signos”⁶; los estudios de susceptibilidad, es decir, “estudios para determinar la presencia o ausencia de una variante genética, o variantes, en una persona que no tiene rasgos del desorden al momento del estudio, en orden a usar la información para predecir la probabilidad que la persona desarrolle el desorden en el futuro”⁷ y los estudios de “portadores sanos” (carrier tests): se ordenan a determinar si una persona tiene o no una variante genética o una anomalía cromosómica que no afecta su salud, pero incrementa las posibilidades de transmitir una enfermedad a su descendencia. Es muy importante advertir que los estudios de susceptibilidad no brindan un diagnóstico efectivo y actual, sino que informan sobre la existencia de mutaciones genéticas que pueden ocasionar una enfermedad. Estos estudios de susceptibilidad se subdividen en presintomáticos, predictivos o de mera susceptibilidad⁸.

b) El diagnóstico genético preimplantatorio

El diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) es una técnica aplicada por primera vez en 1990⁹ que permite identificar diversas características genéticas del embrión, ya sea para su selección a los fines de la transferencia y nacimiento, como para su descarte en caso de no reunir los estándares esperados. En estos casi 30 años, junto con las más

³ Cfr. NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, “Frequently Asked Questions About Genetic Testing”, en <http://www.genome.gov/19516567> (último acceso: 02-09-2014).

⁴ Ver GERMAN NATIONAL ETHICS COUNCIL, *Genetic diagnosis before and during pregnancy*, Berlin, Nationaler Ethikrat, 2003.

⁵ Errol R Norwitz and Brynn Levy, “Noninvasive Prenatal Testing: The Future Is Now,” *Reviews in Obstetrics and Gynecology* 6, no. 2 (2013): 48–62, doi:10.3909/riog0201.

⁶ NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, “Ethical aspects of Human Genetic Testing: an information paper”, Commonwealth of Australia, 2000, p. 15.

⁷ NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, “Ethical aspects of Human Genetic Testing: an information paper”, Commonwealth of Australia, 2000, p. 15.

⁸ NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, “Ethical aspects of Human Genetic Testing: an information paper”, Commonwealth of Australia, 2000, p. 15-16.

⁹ A. H. Handyside et al., “Pregnancies from Biopsied Human Preimplantation Embryos Sexed by Y-Specific DNA Amplification,” *Nature* 344, no. 6268 (April 19, 1990): 768–70, doi:10.1038/344768a0.

poderosas herramientas de lectura del genoma, ya sea por estudios asociados o por el secuenciamiento completo, han crecido los casos en que esta técnica es utilizada¹⁰.

El DGP presupone siempre la realización de técnicas de fecundación humana artificial extracorpóreas, y se puede aplicar tanto a personas infértiles como a padres fértiles que recurren a la fecundación humana artificial para concebir un hijo con la presencia o ausencia de determinadas características. Requiere la fecundación de un número elevado de embriones para aumentar el número de “personas diagnosticadas” y así favorecer mejores resultados. Su finalidad es la selección de los embriones según ciertos parámetros fijados de antemano y que no sólo se vinculan con la salud, sino que pueden estar en función de la determinación del sexo o de otras características del hijo.

Realizada la selección, los embriones considerados “no aptos” generalmente serán eliminados por la inexistencia de terapias y porque de otra forma el DGP sería un paso sobreabundante ante la necesidad de transferir todos los embriones concebidos.

Aunque se lo denomina “diagnóstico”, en realidad es un estudio que se realiza sobre la constitución genética del embrión para su selección. Así, no se busca diagnosticar para curar, sino para eliminar a los que no pasan ciertos controles prefijados, o bien para elegir a los que proseguirán con su crecimiento y serán transferidos.

I.2. La ingeniería genética en seres humanos

a) La edición genética humana

La edición genética humana (*CRISPR Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*) es una técnica que consiste en un mecanismo avanzado de manipulación del ADN, que permite alterar de forma más rápida, precisa y detallada cualquier posición de los 23 pares de cromosomas del genoma, aparentemente con menos errores o mutaciones no deseadas. CRISPR interviene sobre secuencias específicas del genoma y por eso se la considera una técnica que puede tener diversas aplicaciones clínicas en medicina¹¹. Esta técnica, que se puede aplicar a gametos, al embrión o a células adultas, tendría mayor precisión y simpleza para lograr una modificación del genoma en comparación con anteriores terapias génicas.

La edición genética aplicada a gametos y embriones se conoce como edición de la línea germinal. En las intervenciones de edición del genoma del embrión, nos encontramos con el cuerpo ya formado, pero en sus primeras etapas de desarrollo, y de allí el interés en intervenir sobre esas células en razón de que se podría reconfigurar toda la composición genética del ser humano naciente.

La técnica aplicada en la línea germinal ha merecido serios reproches éticos, sobre todo por la afectación de la integridad de la especie humana, por la indebida manipulación del nuevo cuerpo humano y por sus implicaciones en términos eugenésicos.

¹⁰ LiYing Y. Yan et al., “Advances in Preimplantation Genetic Diagnosis/Screening,” *Science China Life Sciences* 57, no. 7 (2014): 665–71, doi:10.1007/s11427-014-4683-5.

¹¹ A Reis et al., “CRISPR/Cas9 and Targeted Genome Editing: A New Era in Molecular Biology,” *NEB Expressions* 1 (2014): 3–6, <https://www.neb.com/tools-and-resources/feature-articles/crispr-cas9-and-targeted-genome-editing-a-new-era-in-molecular-biology>.

b) La manipulación genética por técnicas de procreación artificial

Mientras que inicialmente las intervenciones sobre la procreación humana buscaban dar respuesta a situaciones de infertilidad o esterilidad, sobre todo a partir de la secuenciación completa del genoma humano¹², las técnicas se enmarcan en lo que se ha denominado el “deseo reproductivo” y progresivamente se ordenan a determinar intencionalmente la conformación del cuerpo del nuevo ser humano. Esta posibilidad de manipulación genética, que presenta serias objeciones ético-jurídicas, se logra a partir de distintas técnicas:

i) Selección de los gametos: es un procedimiento que procura determinar las características genéticas de la descendencia mediante la utilización en fecundación artificial, ya sea intra o extracorpórea, de gametos masculinos o femeninos especialmente seleccionados en función de las características del aportante: altura, color de ojos, color de pelo, textura del pelo, tipo de sangre, tipo de donante, tipo de muestra, nivel educativo, áreas de estudio, origen étnico, ancestros, religión, ancestros judíos, parecido a celebridades e internacional. En realidad, no garantiza el resultado de ciertas características genéticas deseadas, pero puede ofrecer importantes probabilidades en tal sentido.

ii) Fabricación de gametos: existen experimentos en marcha para procurar crear gametos a partir de células adultas de un ser humano, o bien por la creación sintética de gametos¹³.

iii) La clonación: tomando un cuerpo adulto como modelo, la clonación procuraría reproducir una copia genética, aunque todavía no se ha logrado en seres humanos y existen serias dudas sobre su viabilidad. La técnica que se suele utilizar consiste en transferir el núcleo de una célula somática a un ovocito, que se activa como si hubiera sido fecundado.

II. Principios y reglas en la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos

II.1. Dignidad humana

a) La noción de dignidad

La "dignidad" de la persona humana es una de las nociones fundamentales de la antropología. Existe una conciencia general de que el “modo de ser” del ser humano no es igual que el “modo de ser” de otros seres animados o que las cosas. El hombre no es una forma de vida más sino que posee una diferencia que se desprende de esa cualidad que denominamos “dignidad”. “Las personas pertenecen siempre a una especie natural determinada, pero pertenecen a ella de otro modo a como otros individuos pertenecen a

¹² E S Lander et al., “Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome,” *Nature* 409, no. 6822 (2001): 860–921, doi:10.1038/35057062; J C Venter et al., “The Sequence of the Human Genome.,” *Science (New York, N.Y.)* 291, no. 5507 (2001): 1304–51, doi:10.1126/science.1058040.

¹³ Robert Sparrow, “In Vitro Eugenics,” *Journal of Medical Genetics* 0 (2013): 1–7, doi:10.1136/.

su especie”¹⁴. Esa noción de dignidad se tradujo en la experiencia jurídica en el reconocimiento del ser humano como "persona".

Luego de la II Guerra Mundial, la noción de "dignidad" cobra mayor relevancia y surge la necesidad de explicitar el valor intrínseco de todo ser humano ante la gravedad de los atropellos cometidos por el régimen nazi. Así, hoy la noción de dignidad ocupa un lugar central en todo el derecho, especialmente con la difusión que ha tomado el derecho internacional de los derechos humanos.

Spaemann aclara que “el concepto de dignidad se refiere a la propiedad de un ser que no es sólo «fin en sí mismo para sí», sino «fin en sí mismo por antonomasia»”¹⁵. Por eso, la dignidad se funda en que la persona vale en sí misma y no en tanto posee ciertas cualidades o sirve para ciertos fines.

b) La dignidad en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos

La dignidad humana tiene un lugar central en la consolidación del derecho internacional de los derechos humanos¹⁶. Y tal centralidad también se traslada al campo de la bioética, especialmente en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la UNESCO¹⁷.

El Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos comienza con una afirmación muy clara: “*considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana*”. En el mismo sentido dispone: “*todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros*” (artículo 1).

Entre los instrumentos internacionales que abordan los temas de la biotecnología, la dignidad también aparece como valor eminente. Aunque no es un Tratado Internacional, por su valor simbólico cabe mencionar la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO del año 2005. En esta Declaración la dignidad se presenta como principio fundamental para abordar los problemas de la biotecnología. Así se desprende del artículo 3º, el primero dentro del apartado dedicado a los “Principios”, que dispone: “*1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. 2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad*”. También en el preámbulo, en el tercer párrafo, se reconoce “*que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales*”. La dignidad no

¹⁴ Robert Spaemann, *Personas. Acerca de La Distinción Entre “Algo” y “Alguien,”* trans. José Luis del Barco (Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A. - EUNSA, 2000), 37.

¹⁵ Robert Spaemann, “Sobre El Concepto de Dignidad Humana,” in *El Derecho a La Vida*, ed. Carlos Ignacio Massini Correas and Pedro Serna (Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra SA, 1998), 91.

¹⁶ Ver en general la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 1), la Convención Americana de Derechos Humanos artículos 5, 6 y 11; la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, art. 1.

¹⁷ UNESCO, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, art. 3(1), E.S.C. Res. 36, 33d Sess., U.N. Doc. SHS/EST/BIO/06/1, Oct. 19, 2005, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

sólo es propuesta como “principio” sino que quiere ser “promovida”, como surge de los objetivos de la Declaración: “*promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos*” (artículo 2° inciso c). Aquí nuevamente la noción de dignidad aparece íntimamente vinculada con los derechos humanos y su protección, especialmente con el respeto a la vida. En la Declaración la dignidad también se vincula con la idea de igualdad como surge del artículo 10°: “*Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad*”. Como concreción particular de esta igualdad, el artículo 11° prohíbe toda forma de discriminación en materia de biotecnología, como forma de tutelar la dignidad humana: “*ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna*”. Finalmente, la Declaración concluye con una norma interpretativa que coloca nuevamente en el centro a la dignidad humana: “*Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana*” (artículo 28°).

En otras declaraciones de bioética la dignidad ocupa un lugar central. Por ejemplo, el artículo 1° del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y la Biomedicina establece: “*las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*”. En la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial se señala: “*En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación*” (n. 11).

Por su parte, la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos de UNESCO utiliza una curiosa expresión en su artículo 1°: “*El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas*”. La fórmula utilizada ha sido objeto de algunas justificadas observaciones. Por un lado, se ha dicho que “tal como está formulado, el texto parece dar a entender que el ser humano tiene en el genoma el fundamento de su propia dignidad. En realidad, son la dignidad del hombre y la unidad de la familia humana los que confieren su valor al genoma humano y exigen que éste sea protegido de manera especial”¹⁸. Por otro, se señala que la idea de “patrimonio de la humanidad” es algo vaga y ambigua y que la expresión “en sentido simbólico” puede ser interpretada como si se admitiera una potencial explotación comercial del genoma humano y de las investigaciones científicas sobre él¹⁹.

¹⁸ Cfr. Santa Sede, *Observaciones sobre la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”*, en http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pa_acdlife_doc_08111998_genoma_sp.html (último acceso: 28-12-2008).

¹⁹ Cfr. Catalina E. Arias de Ronchietto, “Procreación Humana, Ingeniería Genética y Procreación Artificial,” in *La Persona Humana*, ed. Guillermo A. Borda (Buenos Aires: Editorial La Ley, 2001), 21.

En la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de UNESCO, el artículo 1º señala entre los objetivos del documento el de “*velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos*”.

La vinculación de la “dignidad” con los derechos humanos se advierte en diversas disposiciones de otros Tratados Internacionales de Derechos Humanos. Podemos mencionar, entre otros, la dignidad vinculada con el “*derecho a la seguridad social*” (artículo 22 de la Declaración Universal de Derechos Humanos), a la remuneración equitativa por el trabajo (artículo 23 de la Declaración Universal de Derechos Humanos), al trato durante la privación de libertad (artículo 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos y artículo 10 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos), al respeto a la honra y al reconocimiento de la dignidad (artículo 11 de la Convención Americana de Derechos Humanos), a la prohibición de la tortura (Preámbulo de la Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y 37 de la Convención sobre los Derechos del Niño), a la promoción del niño mental o físicamente impedido (artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño), a las medidas disciplinarias en la escuela (artículo 28 de la Convención sobre los Derechos del Niño), a la recuperación del niño maltratado (artículo 39 de la Convención sobre los Derechos del Niño), al niño que infringe leyes penales (artículo 40 de la Convención sobre los Derechos del Niño).

c) La dignidad y las intervenciones genómicas

Esta centralidad de la dignidad humana proyecta efectos en relación a las intervenciones genómicas, sobre todo cuando se pretende fijar las características de la descendencia. Por un lado, en un sentido positivo, podemos afirmar que los desarrollos biotecnológicos, incluyendo los descubrimientos sobre el genoma, son expresión de la alta dignidad del ser humano, que con su inteligencia y voluntad actuando cooperativamente, logra increíbles adelantos que vienen a traer nuevas capacidades diagnósticas y terapéuticas, para el bien de las personas y la sociedad.

Para Andorno, en la Declaración de UNESCO sobre bioética y Derechos Humanos se pone énfasis en la prioridad del ser humano por sobre la ciencia y la técnica y ello supone dos grandes consecuencias: primero, que la ciencia no es un fin en sí mismo sino un medio para mejorar el bienestar de la persona y la sociedad; segundo, que las personas no pueden ser reducidas a meros instrumentos puestos al beneficio de la sociedad²⁰. También explica que la noción de dignidad opera en dos dimensiones: como un principio general abarcador (overarching) y como un standard para la atención médica del paciente²¹.

Se advierte que por su dignidad el ser humano es capaz de desplegar sus talentos para lograr grandes avances terapéuticos, pero tal progreso no está exento de excesos y nuevas amenazas, que incluso comprometen aspectos decisivos de la misma noción de humanidad. Como dice Andorno, la dignidad es como la última barrera contra la

²⁰ Roberto Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics,” *Journal of Medicine and Philosophy*, 2009, 228, doi:10.1093/jmp/jhp023.

²¹ Roberto Andorno, “The Dual Role of Human Dignity in Bioethics,” *Medicine, Health Care and Philosophy* 16, no. 4 (November 16, 2013): 967–73, doi:10.1007/s11019-011-9373-5.

alteración de algunas características básicas de la especie humana que podría ocurrir con prácticas como la clonación reproductiva o las intervenciones sobre la línea germinal²².

En cuanto a las exigencias que la dignidad plantea como límite a las biotecnologías, debe mencionarse en primer lugar el deber de respetar el derecho a la vida, que no se elimine a la persona por nacer en razón de sus características genéticas. Volveremos sobre el tema en el apartado siguiente.

Un segundo aspecto decisivo vinculado con la dignidad se refiere al recurso a las técnicas de procreación artificial. Se trata de procedimientos técnicos ordenados a la concepción de un ser humano por una vía diversa de la unión sexual de varón y mujer. Si bien inicialmente procuraron utilizarse en el marco de situaciones de infertilidad, sobre todo a partir del descubrimiento completo de la secuencia del genoma humano, las técnicas expanden sus usos hacia el llamado “deseo reproductivo”. Así, mientras que la unión sexual de varón y mujer ofrece objetivamente un ámbito de gratuidad en la generación del nuevo ser, que llega a la vida como don, cuando se produce una intermediación técnica que coloca a la procreación bajo parámetros de control mensurables y operables, la nueva vida humana corre el riesgo de ser vista como un producto. Desde ya, en muchos casos no hay una finalidad cosificadora en los que realizan la técnica. Pero la posibilidad de elegir los gametos, elegir los embriones, o bien hacer otro tipo de manipulaciones para fijar las características de la descendencia, abre la puerta a una ofensa seria a la dignidad²³. Esa ofensa no consiste en que la persona así concebida no tenga dignidad. Al contrario, como es persona, la dignidad nos exige que en el origen de su vida no se hagan manipulaciones que la sometan al control de otros.

Desde una visión antropológica realista, la aplicación de una tecnología ordenada a concebir un cuerpo humano de características genéticas determinadas premeditadamente constituye una afectación de la dignidad, pues se trata a la persona como el producto final de un hacer técnico. Esta cosificación de la persona ocurre en la objetividad de los procedimientos técnicos involucrados, más allá de cuáles son las intenciones personales de los que aplican la técnica.

Un ejemplo de esta situación es el llamado “bebé-medicamento”. Se trata de recurrir a la fecundación artificial para seleccionar un embrión que sea compatible con un hermano vivo que sufre una enfermedad y necesita trasplantes de tejidos. Ese embrión seleccionado es gestado y nace para ser dador de tejidos u órganos para su hermano. No fue buscado “en sí mismo”, sino para ser funcional a su hermano. Dentro de los muchos problemas que subyacen en esta técnica, la cuestión de la dignidad del niño nacido como mero medicamento es una de las principales objeciones.

Entre quienes expresan esta preocupación por la amenaza a la dignidad que significan las técnicas que fijan las características genéticas de la descendencia se encuentra Habermas: “Con la decisión irreversible que una persona toma sobre la composición deseada del genoma de otra persona, surge un tipo de relación entre ambas que cuestiona la suposición hasta ahora obvia de autocomprensión moral en personas

²² Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics,” 228.

²³ Jorge Nicolas Lafferriere, “¿Cuáles Derechos Están Implicados En Las Técnicas de Fecundación Artificial?,” in *Bioética y Nuevos Derechos*, ed. Cristina Santos Arnáiz, José Antonio; Albert, Marta; Hermida, Comares (Granada: Comares, 2016), 265–79, <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/greenstone/cgi-bin/library.cgi?a=d&c=investigacion&d=derechos-tecnicas-fecundacion-artificial>.

que actúan y juzgan autónomamente”²⁴. Esa subordinación es objetada en razón de que se afecta el plan vital de la persona y se le coarta “su libertad para elegir una vida propia”²⁵. Aquí puede advertirse la presencia de una crítica que presupone la dignidad humana como autonomía para determinar el propio plan de vida. Una variante de este argumento la encontramos en los que sostienen que la determinación de las características genéticas de la descendencia afecta el derecho del niño a tener un “futuro abierto”²⁶.

Las nuevas herramientas biotecnológicas que apuntan a fijar las características de la descendencia se enmarcan en lo que se denomina la nueva eugenesia. La eugenesia es la ciencia que busca la mejora de la raza humana. Luego de su apogeo a comienzos del Siglo XX, tuvo un profundo declive en la etapa posterior a la Segunda Guerra Mundial. Sin embargo, con las biotecnologías ha surgido un nuevo movimiento de ideas que afirma que es legítimo buscar el mejor hijo posible y así mejorar la raza humana. Entendemos que este tipo de planteos afectan profundamente la dignidad humana²⁷.

Entre las dimensiones paradójicas de la dignidad se encuentra la cuestión de la correcta distinción entre terapia y mejora. Por ejemplo, para Nick Bostrom la dignidad sería una cualidad que permitiría desplegar un “mejoramiento” (enhancement) de la humanidad, rumbo a un “post-humanismo”²⁸. Nosotros sostenemos que tal idea de mejora, como potenciación utilitarista de las facultades humanas para optimizar su funcionalidad, afecta la dignidad. Seguimos en este punto a Lee y George, quienes enfatizan que con tal post-humanismo se afectan esos bienes que son actualizaciones de nuestras potencialidades básicas, las condiciones a las que estamos naturalmente orientados y que nos plenifican objetivamente, los variados aspectos de nuestra plenitud como personas humanas²⁹. Para Kass, no podemos evaluar ninguna propuesta de mejoramiento o alteración de la humanidad sino tenemos una idea de la dignidad humana y ello exige que sepamos qué es lo admirable y qué lo deplorable. Tenemos que entender la naturaleza y el valor del florecimiento humano para reconocer tanto las verdaderas promesas de mejora personal y los riesgos de auto-degradación; necesitamos entender la naturaleza y el valor del obrar y la actividad humanas en orden a reconocer tanto las mejoras como la corrupción³⁰.

La dignidad expresa la excelencia o perfección en el ser, la centralidad de la persona humana y su inviolabilidad y sacralidad que exige de parte de todos un respeto

²⁴ Jürgen Habermas, *El Futuro de La Naturaleza Humana. ¿Hacia Una Eugenesia Liberal?*, ed. Traducción de R.S. Carbó (Buenos Aires: Paidós, 2004), 87.

²⁵ *Ibid.*, 84.

²⁶ Dena S. Davis, “Genetics Dilemmas and the Child’s Right to an Open Future,” *Rutgers Law Journal* 28 (1997): 549; Joel Feinberg, “The Child’s Right to an Open Future,” in *Eweb:30635*, ed. William Aiken and Hugh LaFollette (Totowa, NJ: Rowman and Littlefield, 1980), 124–53, <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/786092>.

²⁷ Para profundizar el tema nos remitimos a nuestro trabajo: Lafferriere, Jorge Nicolás, “Transhumanismo, regulación de las tecnologías reproductivas y dignidad humana”, *Persona y Derecho*, n. 84, 2021, p. 329-346. <https://doi.org/10.15581/011.84.015>

²⁸ Nick Bostrom, “Dignity and Enhancement,” *Contemporary Readings in Law and Social Justice* 2 (2009): 84–115.

²⁹ Patrick Lee and Robert George, “The Nature and Basis of Human Dignity,” in *Human Dignity and Bioethics*, ed. Edmund D. Pellegrino, Adam Schulman, and Thomas Westneat Merrill (Washington: The President’s Council on Bioethics - University of Notre Dame Press, 2009), 427, https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/chapter16.html.

³⁰ Leon R Kass, “Defending Human Dignity,” *Human Dignity and Bioethics*, 2008, 297–331.

y reverencia y que ha de traducirse en normas de derecho positivo que la resguarden, garanticen y promuevan.

II.2. Derecho a la vida

a) El derecho a la vida en la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos

La vida es un bien jurídico fundamental y su protección debe ser integral: civil, penal y administrativa. La vida, como derecho humano, no admite reglamentaciones, no es susceptible de grados, pues no se puede tener más o menos vida.

En la Constitución Nacional, la vida es reconocida como un bien humano básico, a tenor de lo dispuesto por el artículo 29: *“El Congreso no puede conceder al Ejecutivo nacional, ni las Legislaturas provinciales a los gobernadores de provincia, facultades extraordinarias, ni la suma del poder público, ni otorgarles sumisiones o supremacías por las que la vida, el honor o las fortunas de los argentinos queden a merced de gobiernos o persona alguna. Actos de esta naturaleza llevan consigo una nulidad insanable, y sujetarán a los que los formulen, consientan o firmen, a la responsabilidad y pena de los infames traidores a la patria”*. Gelli explica que *“aún cuando en la declaración de derechos de la Constitución argentina de 1853/1860 no se enunció expresamente el derecho a la vida, la doctrina nacional y la jurisprudencia entendieron que aquél emergía, necesariamente, del reconocimiento del hombre y su dignidad como centro del sistema de la democracia liberal”*³¹. Así, se suele incluir al derecho a la vida entre los derechos implícitos del art. 33 CN.

En cuanto a los Tratados Internacionales de derechos humanos con jerarquía constitucional (cfr. artículo 75 inciso 22 Constitución Nacional) hay una presencia explícita del derecho a la vida:

- Declaración Americana de *Derechos y Deberes del Hombre* (1948): *“Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”* (artículo I);
- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948): *“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”* (artículo 3);
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966): *“1. El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente”* (artículo 6);
- Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969): *“Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente”* (artículo 4.1).
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989): *“1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida. 2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño”* (art. 6)

³¹ María Angélica Gelli, “El Derecho a La Vida En El Constitucionalismo Argentino: Problemas y Cuestiones,” *La Ley A* (1996): 1455.

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006): “*Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás*” (art. 10).

b) El derecho a la vida y las intervenciones y diagnósticos genéticos

En tanto involucran al cuerpo humano, las intervenciones genómicas tienen que respetar el primer y fundamental derecho a la vida. Este derecho supone la inviolabilidad de cada persona desde el momento de la concepción, entendida como fecundación.

El principal problema jurídico en esta materia se presenta en aquellos países donde el aborto ha sido despenalizado o legalizado, pues existe una fuerte tendencia a recurrir al diagnóstico prenatal para proceder luego a la eliminación del niño que presente algunas características no deseadas. Se trata de una situación que no sólo altera la misma finalidad médica del acto, sino que vulnera el derecho humano fundamental a la vida y conduce a radicales formas de discriminación de las personas con discapacidad³².

La experiencia internacional confirma esta tendencia a utilizar el diagnóstico prenatal como mecanismo de selección y eliminación de los niños con discapacidad. Según explican en un trabajo Melissa Hill y otros³³, la tasa del 90% de abortos luego de diagnóstico prenatal de Síndrome de Down ha sido señalada en Gran Bretaña, Australia, China y los Países Bajos.

Un elemento decisivo para la expansión del diagnóstico prenatal es que las técnicas se van perfeccionando para lograr estudios cada vez más precisos, tempranos en el embarazo, seguros para la madre y el niño y accesibles. Un cambio radical se produce con los estudios genéticos de tamizaje prenatal ofrecidos a la madre en forma directa, sin intermediación médica (conocidos como DTC *-direct-to-consumer*). Son estudios que sólo requieren una muestra de sangre materna, pues se han desarrollado métodos que permite detectar en dicha muestra células fetales, aislarlas y analizar su ADN. En un artículo que es favorable al aborto en general, aunque pone distintos reparos en relación a malos usos de estos estudios, se advierte que ya hay ofrecimientos de estos estudios DTC no-invasivos de células fetales en sangre materna para “elegir el sexo del bebé”. Así en el citado artículo, se advierte que estos estudios se usan para abortar niñas por ser el “sexo equivocado”, es decir, “no buscado”³⁴.

Entendemos que, a la luz de las disposiciones constitucionales y convencionales que protegen el derecho a la vida, debe excluirse toda posibilidad de despenalizar o legalizar el aborto, especialmente por diagnóstico prenatal adverso. Por el contrario, deben promoverse las medidas legislativas para asegurar que la comunicación del diagnóstico prenatal sea respetuosa de la dignidad de la madre y el niño, de modo que

³² Viar, Ludmila A., “Aborto selectivo y el problema de la discriminación indirecta de personas con discapacidad”, *El Derecho - Diario*, Tomo 289, 21-12-2020, ED-MII-723.

³³ Melissa Hill et al., “Has Noninvasive Prenatal Testing Impacted Termination of Pregnancy and Live Birth Rates of Infants with Down Syndrome?,” *Prenatal Diagnosis* 37, no. 13 (2017): 1281–90, doi:10.1002/pd.5182.

³⁴ Wybo Dondorp et al., “Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy and beyond: Challenges of Responsible Innovation in Prenatal Screening,” *European Journal of Human Genetics* 23, no. 11 (2015): 1438–50, doi:10.1038/ejhg.2015.57.

sea el primer acto terapéutico. También deben promoverse las medidas para el acceso temprano a las prestaciones terapéuticas y de estimulación que sean requeridas.

El tema del aborto de las personas con discapacidad ha sido objeto de consideración en el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ante todo, en los debates de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuando se discutió el artículo referido a la salud reproductiva, deliberadamente se quitó la palabra “servicios” de salud sexual y reproductiva porque varios países consideraron que incluía el aborto.³⁵

En 2017 el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad envió un comentario pormenorizado de algunos párrafos del proyecto de Comentario General al artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y políticos. Explícitamente afirma: “Leyes que permiten explícitamente el aborto con base en malformaciones violan la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (arts. 4, 5 y 8). Aun si la condición es considerada como fatal, la decisión se está tomando en base a la discapacidad. Además, a menudo no se puede determinar si una condición es fatal. La experiencia muestra que los diagnósticos sobre condiciones de discapacidad a menudo son falsos. Y aun si no es falso, el diagnóstico perpetúa nociones estereotipantes de discapacidad incompatibles con una buena vida”.³⁶

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señaló a España lo siguiente: “El Comité recomienda al Estado parte que suprima la distinción hecha en la Ley Nº 2/2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 19 de octubre de 2011, CRPD/C/ESP/CO/1). En el caso de Hungría, la recomendación fue más explícita al entender que constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad permitir el aborto con base en la discapacidad.³⁷ Lo mismo recomendó a Austria (30 de septiembre de 2013, CRPD/C/AUT/CO/1). Para el Comité, no es conforme a la Convención hacer distinciones según se tenga o no capacidad al momento de realizar un aborto. En 2017, a Gran Bretaña le señaló la preocupación por las percepciones sociales que estigmatizan a las personas con discapacidad entendiendo que viven una vida de menor valor y por el aborto en cualquier etapa en razón de las malformaciones fetales.³⁸

Un problema particularmente grave de la legalización del aborto luego de un diagnóstico prenatal adverso es el de la presión que se ejerce sobre los médicos para que ofrezcan en forma sistemática estos estudios por el temor a los juicios de *mala praxis* de los padres por pérdida de la chance de abortar. También existen presiones por la

³⁵ Marta Schaaf, “Negotiating Sexuality in the Convention on the Rights of Persons With Disabilities,” *Sur International Journal on Human Rights* 8, no. 14 (2011): 120–21, http://canterbury.summon.serialssolutions.com/2.0.0/link/0/eLvHCXMw3V3JTsMwELVoT1wQ-4584IIVJV2yHDiEkjaWqgSILoJT5SyVikqQShG_z0zcJKalP8DVSZzYL51544zfENJu3WnNNZtgJ_rUEGIqgB-0TDs1OqhLFbfBYUxtLdV-b3otK0NWbf8BeN8dBJw5HJehRu7L2Bky_tpgfp7c0wv8Z9fPK-0EsiVka4_nBcyf.

³⁶ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, “Comments on the draft General Comment No36 of the Human Rights Committee on article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights”, 2017, <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CCPR/GCArticle6/CRPD.docx>

³⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, “Observaciones finales sobre el informe inicial de Hungría, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012)”, n. 17-18, CRPD/C/HUN/CO/1.

³⁸ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, “Concluding observations on the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland, p. 12, 2017, CRPD/C/GBR/CO/1.

eventual exclusión de las coberturas de salud de los niños nacidos con malformaciones en los casos que exista la posibilidad de realizar estudios prenatales y luego aborto.

La violación del derecho a la vida también se produce con la utilización del diagnóstico genético preimplantatorio, que usualmente conduce a una sistemática eliminación de embriones humanos. En efecto, si la técnica extracorpórea usualmente requiere un alto número de óvulos para ser fecundados y por tanto genera un alto número de embriones, la selección de embriones que es inherente al DGP necesariamente requiere muchos embriones entre los cuales elegir. En una comunicación para el 10 Congreso Internacional de Diagnóstico Genético Preimplantatorio, se señala que el número óptimo de ovocitos para la FIV depende del tipo de estimulación ovárica y que el DGP produce una significativa reducción del número de embriones disponibles para ser transferidos, estimando tal reducción en un 25 al 88%, dependiendo en el tipo y el número de DGP que se realicen.³⁹

Lamentablemente, en Argentina el 30 de diciembre de 2020 se sancionó la ley Nro. 27.610 (B.O. 15/1/2021) que regula el acceso al aborto como un pretendido derecho, de forma amplia y sin invocar razones hasta la semana 14 de embarazo, inclusive, y luego de ese plazo por las causales de embarazo proveniente de violación o bien por peligro para la vida o la salud de la madre (art. 4 Ley 27610). A mi entender se trata de una ley injusta e inconstitucional y me remito al trabajo ya publicado sobre el tema para una profundización de las razones de tal afirmación⁴⁰. Ahora bien, en lo que respecta al aborto de las personas con discapacidad, la ley finalmente sancionada, a diferencia de versiones anteriores del proyecto de ley, quitó la causal de “malformaciones fetales graves” como supuesto de autorización del aborto luego de la semana 14 de embarazo. Sin embargo, subsisten los problemas de fondo que se vinculan con la amplia disponibilidad de los estudios genéticos, asociados a la presión para abortar sobre los padres, y la presión sobre los médicos para ofrecer sistemáticamente los estudios por temor a las demandas por daños y perjuicios por pérdida de la chance de abortar. Es decir, si bien la ley se presenta como neutra en materia de aborto en razón de situaciones de discapacidad, en los hechos la experiencia internacional demuestra que existen discriminaciones indirectas, que operan fácticamente y conducen a sistemáticas eliminaciones de las personas luego de un diagnóstico prenatal adverso.

En definitiva, como exigencia del derecho a la vida, debería sancionarse el aborto de la persona por nacer, especialmente cuando se produce como consecuencia de un diagnóstico prenatal que arroja un resultado no deseado. Igualmente, deben adoptarse medidas que preserven la vida de los embriones humanos, especialmente ante las estadísticas que demuestran que se producen muchas pérdidas en las técnicas extracorpóreas. Y el DGP debe considerarse como contrario al derecho a la vida, pues se orienta al descarte y eliminación de los embriones considerados no viables.

II.3. Principio de igualdad y no discriminación

³⁹ I. Tur-Kaspa, “The Management of Poor Responder for IVF with PGD,” *Reproductive BioMedicine Online* 20 (May 1, 2010): S10, doi:10.1016/S1472-6483(10)62287-0.

⁴⁰ Lafferriere, Jorge Nicolás, “Ley de aborto comentada. Análisis crítico de la ley 27610”, Centro de Bioética, Persona y Familia, 2021, 145 páginas, disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11182> / <https://centrodebioetica.org/wp-content/uploads/2021/02/Ley-de-aborto-Comentada.pdf>

a) La igualdad y el principio de no discriminación en la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos

En esta materia, la Constitución parte de un importante principio de igualdad en sus artículos 15 y 16:

Artículo 15.- En la Nación Argentina no hay esclavos: los pocos que hoy existen quedan libres desde la jura de esta Constitución; y una ley especial reglará las indemnizaciones a que dé lugar esta declaración. Todo contrato de compra y venta de personas es un crimen de que serán responsables los que lo celebrasen, y el escribano o funcionario que lo autorice. Y los esclavos que de cualquier modo se introduzcan quedan libres por el solo hecho de pisar el territorio de la República.

Artículo 16.- La Nación Argentina no admite prerrogativas de sangre, ni de nacimiento: no hay en ella fueros personales ni títulos de nobleza. Todos sus habitantes son iguales ante la ley, y admisibles en los empleos sin otra condición que la idoneidad. La igualdad es la base del impuesto y de las cargas públicas.

Por su parte, el tema es central a los Tratados Internacionales de Derechos Humanos. Entre otras normas, podemos citar:

- Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (1948): “Artículo II. – Todas las personas son iguales ante la ley y tienen los derechos y deberes consagrados en esta declaración sin distinción de raza, sexo, idioma, credo ni otra alguna”.
- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948): “Artículo 1.º – Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.
- Convención Americana de Derechos Humanos (1969): “Artículo 24. Igualdad ante la ley. Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley”.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966): “Artículo 26. Todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley. A este respecto, la ley prohibirá toda discriminación y garantizará a todas las personas protección igual y efectiva contra cualquier discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”.

b) El problema de la discriminación genética

Las proyecciones del principio de igualdad y no discriminación en nuestra materia son muchas. En efecto, por su potencialidad predictiva, la información genética tiene un altísimo valor como expresión de las características biológicas de una persona. En su documento de 2003 titulado “Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos

Humanos”, UNESCO señala que “los datos genéticos humanos son singulares porque: i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones; iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos” (art. 4.a).

Las posibilidades de que ocurran discriminaciones en base a la información genética se pueden verificar en ámbitos como el laboral, el de los seguros, el de la atención de salud. También se configuran nuevas discriminaciones en relación a los usos abortivos del diagnóstico prenatal, como ya hemos visto. En tal sentido, a través de los diagnósticos preimplantatorio o prenatal ya se puede contar con la información genética de la persona concebida. Y esa información puede, si no es utilizada debidamente, dar lugar a formas de discriminación. De allí que sea decisiva la regulación de los usos de las muestras biológicas y la información genética para que se resguarde la confidencialidad y se prevengan las potenciales formas de discriminación.

c) El principio de no discriminación y la exclusión de cualquier forma de eugenesia

El principio de igualdad y no discriminación también resulta un criterio decisivo para valorar las implicaciones eugenésicas de las técnicas que buscan fijar las características genéticas de la descendencia. La eugenesia merece un profundo reproche ético por violentar la dignidad de las personas que resultan “programadas” en sus características genéticas. Ello no significa que las personas, en sí mismas, no posean dignidad. Justamente, en razón de su alta dignidad no pueden verse sometidas a manipulaciones que importan una subordinación a los deseos de otros. La dignidad exige esa gratuidad en la generación de la vida para que el ser humano no sea el fruto de un hacer técnico ni de una lógica de la producción.

Algunos señalan que cuando se trata de aplicaciones biotecnológicas como el diagnóstico genético preimplantatorio no sería válido hablar de “eugenesia”, porque consideran que no puede compararse la eugenesia poblacional planificada desde el Estado, con la eugenesia “individual”: “En el primer caso nos enfrentamos a una política poblacional impuesta coercitivamente desde la cima del poder del Estado (eliminación, esterilización, etc.); en el caso de la “nueva eugenesia” estamos ante decisiones individuales tomadas libremente por los progenitores a fin de evitar una herencia patológica”⁴¹. Por nuestra parte disentimos con esta opinión. Compartimos que existen diferencias entre una eugenesia impuesta desde el Estado y el ordenamiento jurídico y una eugenesia individual que surge por la conducta de personas individuales en el marco de las posibilidades abiertas por las biotecnologías. Pero la experiencia demuestra que, por mecanismos de presión que operan jurídicamente, la decisión “individual” no es tan libre como parece inicialmente. En concreto, la presión sobre los médicos opera a partir de la amenaza de futuras acciones de “*wrongful life*” y “*wrongful birth*”, que los obligan a ofrecer de manera sistemática, y por momentos casi coercitiva, los mecanismos de selección genética. Esto se verifica de forma más palpable en la actualidad en torno a la generalización del diagnóstico prenatal en contextos de aborto libre y las enormes tasas de abortos de personas con discapacidad. La otra presión se

⁴¹ Salvador Darío Bergel, “En Torno Al Diagnóstico ‘Preimplantatorio,’” *Revista de Derecho de Familia y de Las Personas* Marzo (2015): 171.

ejerce sobre los propios padres, a partir de los sistemas de salud que presionan para excluir de la cobertura o aumentar las primas, en caso que no se hayan tomado decisiones “correctas” sobre las características genéticas de la descendencia.

La selección que realiza, por ejemplo, el diagnóstico preimplantatorio, busca que los embriones a ser gestados reúnan ciertos “estándares” de calidad, de modo que se descartan los embriones defectuosos o que no reúnen dichos “estándares”. Con los avances en torno a la secuencia completa del genoma humano, progresivamente a través del DGP se pretende seleccionar embriones que tendrían características deseadas. Así, este diagnóstico asociado con técnicas de selección de gametos en la fecundación humana artificial posibilita cada vez más una fijación de las características del hijo y convierte a la transmisión de la vida en un procedimiento técnico, dominado por una lógica productiva.

Entre las críticas a la aplicación eugenésica de estudios genéticos, encontramos el llamado “argumento expresivista”. En Estados Unidos, en el marco del Proyecto Genoma Humano, se financió un estudio del *Hastings Center* sobre el tema⁴². En lo fundamental, se critica el aborto selectivo por razones genéticas, lo que incluye hoy al DGP, porque expresa actitudes negativas o discriminatorias no sólo hacia los rasgos de discapacidad, sino hacia quienes poseen tales rasgos (*expressivist argument*). El DGP envía un mensaje de desprecio a las personas con discapacidad, como si se les dijera: "Tu vida no vale la pena que sea vivida". En el mismo sentido, otra crítica refiere a la falta de información sobre la discapacidad que existe al momento de decidir la selección y el descarte de embriones por DGP. Tal desinformación condiciona la toma de decisión dado que se prejuzga sobre la vida y las posibilidades de las personas con discapacidad.

Sobre este punto, Basset llama la atención sobre la paradoja que significa que la madre, gracias al diagnóstico prenatal del médico, decidiera que la vida de su hijo no merece la pena vivirse, señalando que “esa decisión sería una decisión terminal e irreversible tomada en representación (patria potestad) del no nacido. A lo mejor, ese no nacido hubiera preferido vivir "esa" vida que es indeseable a los ojos del adulto”⁴³

Spaemann advierte: “Todo el que habiendo considerado la posibilidad de abortar tiene después al niño delante de sí se estremece ante esta idea: «He querido matarte». Hoy en día se invierte la cuestión de un modo espantoso. En vista de los supuestos de carácter médico o eugenésico, en el futuro se pensará o dirá al ver a un discapacitado: «Es una pena que se haya dejado pasar la oportunidad de matarte a tiempo»... Hoy en día cada vez son más los ginecólogos que proponen de modo habitual a las mujeres embarazadas una prueba destinada a averiguar si el niño estará o no discapacitado. Con frecuencia, esa exploración sólo tiene el sentido de abortar al niño en el caso de que sufra una discapacidad”⁴⁴.

⁴² Cfr. Erik Parens and Adrienne Asch, “The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Reflections and Recommendations,” *The Hastings Center Report* 29, no. 5 (1999): S4, <https://www.jstor.org/stable/pdf/3527746.pdf>.

⁴³ Basset, Úrsula C., “Wrongful life/birth: el problema de decidir qué vidas merecen la pena ser vividas”, *Revista DFyP* 2011 (noviembre), 01/11/2011, p. 280, Cita: TR LALEY AR/DOC/4044/2011.

⁴⁴ Robert Spaemann, *Límites. Acerca de La Dimensión Ética Del Actuar*, ed. Traducción de Javier Fernández Retenaga y José Mardomingo Sierra (Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias S.A., 2003), 359.

En cuanto al fondo, con Sgreccia podemos decir que “todas las Declaraciones Internacionales relativas al reconocimiento de los derechos de los discapacitados afirman la plena dignidad del sujeto humano portador de una discapacidad respecto a aquél sano y, aún más, establecen la necesidad de socorrer mayormente a quien es menos autónomo en la propia vida física. La selección de fetos representa una orientación y una *praxis* de dominación de parte de los sanos sobre aquellos que no son sanos, y es tal que reviste la gravedad del racismo aunque se inspira en el hedonismo”⁴⁵.

II.4. Derecho a la salud

a) El derecho a la salud en la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos

En la consideración jurídica de las biotecnologías aplicadas a la persona humana debemos tener en cuenta el derecho a la salud. En el plano constitucional, este derecho no estaba mencionado en la redacción de la Constitución de 1853-1860, aunque se consideraba entre los derechos implícitos (art. 33), máxime a la luz del Preámbulo que señalaba la importancia del bienestar general. Con la reforma de 1957, luego de la Constitución de 1949, el artículo 14 bis recepta los derechos sociales, incluyendo la seguridad social y el seguro social obligatorio. Por su parte, con la reforma de 1994, en el art. 42 se reconoce el derecho a la salud en la relación de consumo y en el art. 41 en relación al medio ambiente sano y equilibrado.

Si analizamos los Tratados Internacionales de Derechos Humanos, encontramos explícitas referencias:

- Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (1948): “Artículo XI. – Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad”.
- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948): “Artículo 25. – 1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. 2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social”.
- Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales (1966): “Artículo 12. 1. Los Estados Parte en el presente pacto reconocen el derecho de toda persona

⁴⁵ “Tutte le Carte Internazionali relative al riconoscimento dei diritti degli handicappati affermano la piena dignità del soggetto umano portatore di handicap rispetto a quello sano e, caso mai, stabiliscono in più la necessità di soccorrere maggiormente chi è meno autonomo nella propria vita fisica. La selezione dei feti rappresenta un orientamento e una prassi di dominazione da parte dei sani su coloro che sani non sono, ed è tale che riveste la gravità del razzismo anche se ispirata all’edonismo” Elio Sgreccia, *Manuale Di Bioetica*, 4th ed. (Milano: Vita e Pensiero, 2007), 451.

al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y el medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

- La salud también aparece en la Convención para la eliminación de las formas de discriminación contra la Mujer (arts. 10, 11, 14, 16), en la Convención sobre Derechos del Niño (art. 24), en la -Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 25), en la Convención Interamericana de Protección de los Derechos de las Personas Mayores (art. 19).

Por sus características, el derecho a la salud presenta contornos muy amplios. Por un lado, como afirma Talavera, es un derecho “prestacional” que involucra el derecho a ser atendido cuando alguien está enfermo, y comprende dos dimensiones: individual (asistencia médica) y social (salubridad pública y condiciones sanitarias básicas de carácter colectivo)⁴⁶. Como afirma Arballo, se trata de un derecho complejo y de fronteras móviles, que abarca no sólo prestaciones médicas o clínicas, sino la seguridad social, la alimentación, el ambiente y urbanismo, la educación, los riesgos del trabajo, la responsabilidad civil y daños, la política tributaria, la infraestructura (agua potable y cloacas), etc.⁴⁷

La complejidad también está dada por la escasez de recursos y la exponencial expansión de las biotecnologías aplicadas a la salud humana, con costos muchas veces muy elevados. En tal sentido, Elián Pregno se pregunta si tenemos que financiar todo para todos y gratis y nos obliga a confrontar el derecho a la salud con la realidad económica⁴⁸. Ello nos lleva a evitar visiones subjetivistas de la salud, que consideren como exigible jurídicamente lo que responda al deseo personal y se tenga en cuenta la dimensión corporal de la persona humana, con sus exigencias básicas. También es necesario que se otorgue centralidad a la dimensión de bien común, que supone considerar la dimensión individual y la colectiva de la salud. Los principios de justicia distributiva, solidaridad y subsidiariedad son decisivos en esta materia, así como la racionalidad y transparencia en la asignación de recursos.

b) El derecho a la salud de la persona por nacer

Los desarrollos precedentes sobre las distintas y complejas dimensiones del derecho a la salud proyectan efectos sobre la realidad de la persona por nacer, teniendo en cuenta el crecimiento de la rama conocida como “medicina fetal”.

⁴⁶ Pedro Talavera Fernández, “Las Dificultades Que El Actual Paradigma Subjetivista de La Salud Comporta En Su Configuración Como Derecho Humano Universal,” *Revista Boliviana de Derecho* 21 (2016): 16–47.

⁴⁷ Gustavo Arballo, “Localizando El Derecho a La Salud,” in *Tratado de Derecho a La Salud*, ed. Laura Clérico, Liliana Mabel Ronconi, and Martín Aldao (Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 2013), 1621–52.

⁴⁸ Elian Pregno, “¿Todo Para Todos y Gratis? Coordenadas Para Garantizar La Inviabilidad de Un Sistema de Salud,” *R. Dir. Sanit., São Paulo* 17, no. 2 (2016): 176–86, doi:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v17i2p176-186>.

Así, el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas no tiene por qué realizarse con una finalidad abortiva y, en cambio, tiene importancia cada vez más creciente para poder realizar intervenciones al momento de parto. Como señalan Firpo y Votta, la evaluación anteparto tiene como objetivos la confirmación del bienestar fetal, la identificación del feto en riesgo, la prevención de la muerte fetal y la definición del momento del nacimiento de los fetos con riesgo⁴⁹.

Entre las intervenciones terapéuticas prenatales podemos mencionar:

- Las intervenciones directas sobre el feto, que comprenden⁵⁰: **Cirugías fetales “abiertas” (*Open fetal surgery*)**⁵¹ *que se han utilizado para salvar* a bebés con obstrucciones en el tracto urinario y tumores poco frecuentes en los pulmones⁵²; **cirugías Transplacentarias por fetoscopia** que se han mostrado útiles para resolver obstrucciones del tracto urinario (que son detectadas por vía ecográfica), reparación del labio leporino, cobertura de defectos de espina bífida, entre otras patologías⁵³ y **cirugías guiadas por ecografía**.
- **La farmacoterapia prenatal o “fetal” (*fetal pharmacotherapy*)**, involucra la introducción de sustancias químicas o biológicas que tiene efectos farmacológicos sobre el concebido, incluyendo la transfusión de sangre o las vacunas. Esta terapia puede realizarse por “agentes” que se dan a la madre para que alcancen al concebido, o bien por inyección directa en el espacio vital del feto⁵⁴. En un estudio de revisión de la situación de la farmacoterapia fetal, se consignan las condiciones en las que estas técnicas están siendo usadas. En tal sentido, algunas enfermedades que están mencionadas son la anemia, la arritmia, parálisis fetal, hipotiroidismo e hipertiroidismo, HIV, hepatitis B, hidramnios, rubéola, toxoplasmosis, varicela, entre otras⁵⁵.

Desde el plano constitucional y convencional, la protección del derecho a la salud de la persona por nacer supondrá la cobertura, en los casos que corresponda, de este tipo de intervenciones. Debe tenerse presente la aplicación de la ley 24901 que contempla las prestaciones preventivas de discapacidad desde el momento de la concepción (art. 14).

El derecho a la salud de la persona por nacer siempre supondrá la exigibilidad de las medidas para prevenir, curar o paliar enfermedades, pero nunca podrá legitimar intentos de eliminar a la persona que posea alguna enfermedad. Así, la aplicación de biotecnologías relacionadas con la genética humana no podrá invocar el derecho a la salud para descartar a los embriones por vía de diagnóstico genético preimplantatorio.

⁴⁹ Jorge Firpo and Roberto Votta, “Desarrollo, Crecimiento y Vitalidad Fetal,” in *Obstetricia En Esquemas*, ed. Enrique Gadow and Angel Fiorillo (Buenos Aires: El Ateneo, 2004), 94.

⁵⁰ Cfr. Giuseppe Noia, “Terapie Fetal e Diritto Alla Vita Dei Feti Che Pure Moriranno,” in *I Quaderni Di Scienza & Vita. Venire Al Mondo* (Roma: ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA, 2007), 56.

⁵¹ cfr. The Fetal Treatment Center, “Techniques of Fetal Intervention | UCSF Fetal Treatment Center,” accessed March 13, 2019, <https://fetus.ucsf.edu/techniques-fetal-intervention>.

⁵² Cfr. Aris Antsaklis, “Fetal Surgery: New Developments,” *The Ultrasound Review of Obstetrics and Gynecology* 4, no. 4 (December 4, 2004): 245–51, doi:10.3109/14722240500054093.

⁵³ Ibid.

⁵⁴ cfr. Gideon Koren, Gil Klinger, and Arne Ohlsson, “Fetal Pharmacotherapy,” *Drugs* 62, no. 5 (2002): 758, doi:10.2165/00003495-200262050-00004.

⁵⁵ cfr. Ibid., 759.

Justamente en relación con la utilización rutinaria del DGP para eliminar embriones que poseen ciertas enfermedades, se denuncia que ello deja "huérfanas" a las enfermedades genéticas. Según este argumento, si los recursos y los esfuerzos se dirigen a eliminar las enfermedades más graves a través de la eliminación de los embriones en forma preimplantatoria, ello tornará a esa enfermedad mucho más rara y será un desaliento para que las compañías biotecnológicas inviertan en la cura de esas enfermedades⁵⁶. Además, en conexión con el argumento expresivista, las personas que padezcan esas enfermedades podrían convertirse en una "subclase", con menos acceso a una adecuada cobertura de salud.

II.5. El interés superior del niño

a) *El interés superior del niño en la Convención sobre los Derechos del Niño*

La Convención sobre los Derechos del Niño (1989) otorga un lugar central a la noción de interés superior del niño. Dos artículos nos servirán como referencia para nuestra temática:

“Artículo 3. 1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. 2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas. 3. Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada”.

“Artículo 18. 1. Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño”.

El artículo 3 fue objeto de una Observación General del Comité de los Derechos del Niño⁵⁷. Allí se reconoce este “interés superior” como un derecho, un principio y una norma de procedimiento. En el punto 6 de esa Observación General se afirma que “siempre que se tenga que tomar una decisión que afecte a un niño en concreto, a un grupo de niños concreto o a los niños en general, el proceso de adopción de decisiones

⁵⁶ Judith F. Daar, “ART and the Search for Perfectionism: On Selecting Gender, Genes, and Gametes,” *Journal of Gender, Race & Justice* 9 (2005): 259, <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/jgrj9&id=249&div=&collection=>

⁵⁷ Comité de los Derechos del Niño, “Observación general N° 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1)”, CRC/C/GC/14, 29/05/2013.

deberá incluir una estimación de las posibles repercusiones (positivas o negativas) de la decisión en el niño o los niños interesados”. Por su parte, en el punto 32 se afirma: “El concepto de interés superior del niño es complejo, y su contenido debe determinarse caso por caso” y que “el concepto de interés superior del niño es flexible y adaptable”. Sin embargo, también aclara el n. 32 que “en cuanto a las decisiones colectivas (como las que toma el legislador), se debe evaluar y determinar el interés superior del niño en general atendiendo a las circunstancias del grupo concreto o los niños en general. En ambos casos, la evaluación y la determinación deben llevarse a cabo respetando plenamente los derechos que figuran en la Convención y sus Protocolos facultativos”.

Así, habrá que tener en cuenta ese interés superior del niño para regular las biotecnologías vinculadas con la genética humana.

b) Proyecciones del interés superior del niño en relación con las intervenciones en genómica

En primer lugar, cuando se trata de intervenciones genéticas que involucran a niños, como los diagnósticos prenatales o preimplantatorios, el interés superior del niño debe ser el criterio rector. De allí que quepa criticar los usos eugenésicos de esos estudios, que se concretan cuando están asociados a la eliminación de la persona por nacer. Nada puede haber más contrario al interés superior de un niño como quitarle la vida.

En cuanto a las intervenciones que buscan concebir un hijo genéticamente modificado, la cuestión del interés superior ha suscitado una controversia. Para I. Glenn Cohen no son válidas las pretensiones de regular la fecundación in vitro y el DGP a partir del mejor interés del niño resultante (*Best Interest of the Resulting Child* – BRIC). Para Cohen, usualmente se invoca el interés del futuro niño como argumento para regular o restringir la fecundación in vitro. Este autor, partiendo de la tesis de Derek Parfit conocida como el problema de la "no-identidad", considera que cualquier intento de alterar con quién, en qué caso o cuándo un individuo se reproduce no puede ser justificado en base a un daño que se le ocasiona al niño resultante, desde el momento que sin esa intervención el niño no existiría⁵⁸.

En su respuesta a Cohen, Helen Alvaré enfatiza que "la lógica de buscar el mejor interés del niño resultante tiene sentido como un esfuerzo público y privado –aunque no sea consistente y particularmente robusto- de recordar a los padres ser, antes del momento en que la paternidad comienza (concepción), lo que la ley luego (del nacimiento) necesita que ellos sean y asume que ellos son: padres adecuados que actúan en el mejor interés de sus hijos... Lo que importa es que el Estado encuentra alguna manera de expresar a los adultos que aspectos importantes del futuro potencial del hijo se establecen en el momento de la concepción"⁵⁹.

En definitiva, entendemos que son válidas –aunque no las únicas- las argumentaciones que critican al DGP o a la edición genética humana en función de considerar el mejor interés de los niños resultantes y ello se vincula con esa

⁵⁸ I Glenn Cohen et al., “Regulating Reproduction : The Problem with Best Interests,” 2011, 423–519.

⁵⁹ Helen M Alvaré, “A Response to Professor I. Glenn Cohen’s Regulating Reproduction: The Problem with Best Interests,” *Minnesota Law Review Headnotes* 96 (2012): 8–17, <http://www.hhs.gov/news/press/2010pres/09/20100930a.html>.

manipulación de la vida que resulta en un condicionamiento de su existencia, subordinada a las decisiones de sus padres.

Conclusiones

Las intervenciones genéticas tienen un enorme potencial para la salud de las personas humanas. A través del diagnóstico se pueden conocer, con una precisión cada vez mayor, detalles sobre el funcionamiento biológico del cuerpo humano, desde el momento mismo de la fecundación. Ello ofrece información muy valiosa al momento de la prevención y la atención oportuna de la salud de la persona.

Sin embargo, la brecha existente entre la capacidad de diagnóstico y las posibilidades terapéuticas genera condiciones que favorecen una discriminación de la persona. Esta discriminación adopta su forma más radical cuando se realiza a través del aborto de la persona por nacer o bien la eliminación de los embriones luego del DGP. Estas acciones no cumplen con la finalidad y la deontología médica y se enmarcan en una preocupante tendencia eugenésica.

Como sostiene Sgreccia: “el hecho de que el feto se presente malformado y portador de una enfermedad aunque grave no disminuye, sino que agrava, desde el plano objetivo, la ofensa a la vida y la dignidad humana”⁶⁰. En efecto, todo ser humano por el hecho de ser tal es portador de una dignidad que lo torna valioso y merecedor de un respeto que se traduce en la inviolabilidad de su vida, máxime si esa vida se presenta débil y vulnerable.

Spaemann agudamente reflexiona sobre el tipo de sociedad que se configura cuando admitimos el aborto, especialmente por discapacidad: “una revolución”: “el grupo primario que es la familia ve inevitablemente revolucionada su estructura por la existencia de un nuevo miembro... Ningún consenso fundamental político o social vale de una vez para siempre. Quienes vayan llegando mostrarán si se adhieren al consenso o no. La legalización del aborto es un intento de prevenir eso. Hace de la sociedad un *closed shop*. El *establishment* coopta miembros o los excluye”⁶¹.

En última instancia, la vida es siempre un don⁶². El respeto de la dignidad de cada persona humana exige, en justicia, que se reconozca y garantice la inviolabilidad del derecho a la vida, la protección contra la discriminación, el derecho a la salud y el interés superior del niño.

Bibliografía

Alvaré, Helen M. “A Response to Professor I. Glenn Cohen’s Regulating Reproduction: The Problem with Best Interests.” *Minnesota Law Review Headnotes* 96 (2012): 8–

⁶⁰ “Il fatto che il feto si presenti malformato e portatore di una malattia anche grave non diminuisce, ma anzi aggrava, sul piano oggettivo, l’offesa alla vita e alla dignità umana” Sgreccia, *Manuale Di Bioetica*, 451.

⁶¹ Spaemann, *Límites. Acerca de La Dimensión Ética Del Actuar*, 351.

⁶² Pedro Morandé Court, “Vida y Persona En La Posmodernidad,” in *¿Qué Es La Vida? La Bioética a Debate*, ed. Angelo SCOLA (Madrid: Universidad Católica San Pablo - Ediciones Encuentro, 1999), 118.

17. <http://www.hhs.gov/news/press/2010pres/09/20100930a.html>.
- Andorno, Roberto. "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics." *Journal of Medicine and Philosophy*, 2009. doi:10.1093/jmp/jhp023.
- . "The Dual Role of Human Dignity in Bioethics." *Medicine, Health Care and Philosophy* 16, no. 4 (November 16, 2013): 967–73. doi:10.1007/s11019-011-9373-5.
- Antsaklis, Aris. "Fetal Surgery: New Developments." *The Ultrasound Review of Obstetrics and Gynecology* 4, no. 4 (December 4, 2004): 245–51. doi:10.3109/14722240500054093.
- Arballo, Gustavo. "Localizando El Derecho a La Salud." In *Tratado de Derecho a La Salud*, edited by Laura Clérico, Liliana Mabel Ronconi, and Martín Aldao, 1621–52. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 2013.
- Arias de Ronchietto, Catalina E. "Procreación Humana, Ingeniería Genética y Procreación Artificial." In *La Persona Humana*, edited by Guillermo A. Borda. Buenos Aires: Editorial La Ley, 2001.
- Basset, Úrsula C., "Wrongful life/birth: el problema de decidir qué vidas merecen la pena ser vividas", *Revista DFyP* 2011 (noviembre), 01/11/2011, p. 280, Cita: TR LALEY AR/DOC/4044/2011.
- Bergel, Salvador Darío. "En Torno Al Diagnóstico 'Preimplantatorio.'" *Revista de Derecho de Familia y de Las Personas* Marzo (2015): 171.
- Bostrom, Nick. "Dignity and Enhancement." *Contemporary Readings in Law and Social Justice* 2 (2009): 84–115.
- Cohen, I Glenn, Rachel Brewster, Dan Brock, John Bronsteen, Gabriella Blum, June Carbone, Carter Dillard, et al. "Regulating Reproduction : The Problem with Best Interests," 2011, 423–519.
- Daar, Judith F. "ART and the Search for Perfectionism: On Selecting Gender, Genes, and Gametes." *Journal of Gender, Race & Justice* 9 (2005): 241–72. <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/jgrj9&id=249&div=&collection=>.
- Davis, Dena S. "Genetics Dilemmas and the Child's Right to an Open Future." *Rutgers Law Journal* 28 (1997): 549.
- Dondorp, Wybo, Guido De Wert, Yvonne Bombard, Diana W. Bianchi, Carsten Bergmann, Pascal Borry, Lyn S. Chitty, et al. "Non-Invasive Prenatal Testing for Aneuploidy and beyond: Challenges of Responsible Innovation in Prenatal Screening." *European Journal of Human Genetics* 23, no. 11 (2015): 1438–50. doi:10.1038/ejhg.2015.57.
- Feinberg, Joel. "The Child's Right to an Open Future." In *Eweb:30635*, edited by William Aiken and Hugh LaFollette, 124–53. Totowa, NJ: Rowman and

- Littlefield, 1980. <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/786092>.
- Firpo, Jorge, and Roberto Votta. “Desarrollo, Crecimiento y Vitalidad Fetal.” In *Obstetricia En Esquemas*, edited by Enrique Gadow and Angel Fiorillo. Buenos Aires: El Ateneo, 2004.
- Gambino, Gabriella. *Diagnosi Prenatale. Scienza, Etica e Diritto a Confronto*. Napoli: Edizione Scientifiche Italiane, 2003.
- Gelli, María Angélica. “El Derecho a La Vida En El Constitucionalismo Argentino: Problemas y Cuestiones.” *La Ley A* (1996): 1455.
- Habermas, Jürgen. *El Futuro de La Naturaleza Humana. ¿Hacia Una Eugenesia Liberal?* Edited by Traducción de R.S. Carbó. Buenos Aires: Paidós, 2004.
- Handyside, A. H., E. H. Kontogianni, K. Hardy, and R. M. L. Winston. “Pregnancies from Biopsied Human Preimplantation Embryos Sexed by Y-Specific DNA Amplification.” *Nature* 344, no. 6268 (April 19, 1990): 768–70. doi:10.1038/344768a0.
- Hill, Melissa, Angela Barrett, Mahesh Choolani, Celine Lewis, Jane Fisher, and Lyn S. Chitty. “Has Noninvasive Prenatal Testing Impacted Termination of Pregnancy and Live Birth Rates of Infants with Down Syndrome?” *Prenatal Diagnosis* 37, no. 13 (2017): 1281–90. doi:10.1002/pd.5182.
- Kass, Leon R. “Defending Human Dignity.” *Human Dignity and Bioethics*, 2008, 297–331.
- Koren, Gideon, Gil Klinger, and Arne Ohlsson. “Fetal Pharmacotherapy.” *Drugs* 62, no. 5 (2002): 757–73. doi:10.2165/00003495-200262050-00004.
- Lafferriere, Jorge Nicolás, “Ley de aborto comentada. Análisis crítico de la ley 27610”, Centro de Bioética, Persona y Familia, 2021, 145 páginas, disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11182> / <https://centrodebioetica.org/wp-content/uploads/2021/02/Ley-de-aborto-Comentada.pdf>
- . “Transhumanismo, regulación de las tecnologías reproductivas y dignidad humana”, *Persona y Derecho*, n. 84, 2021, p. 329-346. <https://doi.org/10.15581/011.84.015>
- . “¿Cuáles Derechos Están Implicados En Las Técnicas de Fecundación Artificial?” In *Bioética y Nuevos Derechos*, edited by Cristina Santos Arnáiz, José Antonio; Albert, Marta; Hermida, Comares., 265–79. Granada: Comares, 2016. <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/greenstone/cgi-bin/library.cgi?a=d&c=investigacion&d=derechos-tecnicas-fecundacion-artificial>.
- . *Implicaciones Jurídicas Del Diagnóstico Prenatal. El Concebido Como Hijo y Paciente*. Buenos Aires: EDUCA, 2011.
- Lander, E S, L M Linton, B Birren, C Nusbaum, M C Zody, J Baldwin, K Devon, et al. “Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome.” *Nature* 409, no. 6822

(2001): 860–921. doi:10.1038/35057062.

Lee, Patrick, and Robert George. “The Nature and Basis of Human Dignity.” In *Human Dignity and Bioethics*, edited by Edmund D. Pellegrino, Adam Schulman, and Thomas Westneat Merrill. Washington: The President’s Council on Bioethics - University of Notre Dame Press, 2009. https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/chapter16.html.

Morandé Court, Pedro. “Vida y Persona En La Posmodernidad.” In *¿Qué Es La Vida? La Bioética a Debate*, edited by Angelo SCOLA, 101–21. Madrid: Universidad Católica San Pablo - Ediciones Encuentro, 1999.

Noia, Giuseppe. “Terapie Fetali e Diritto Alla Vita Dei Feti Che Pure Moriranno.” In *I Quaderni Di Scienza & Vita. Venire Al Mondo*. Roma: ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA, 2007.

Norwitz, Errol R, and Brynn Levy. “Noninvasive Prenatal Testing: The Future Is Now.” *Reviews in Obstetrics and Gynecology* 6, no. 2 (2013): 48–62. doi:10.3909/riog0201.

Parens, Erik, and Adrienne Asch. “The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Reflections and Recommendations.” *The Hastings Center Report* 29, no. 5 (1999): S1–22. <https://www.jstor.org/stable/pdf/3527746.pdf>.

Pregno, Elian. “¿Todo Para Todos y Gratis? Coordenadas Para Garantizar La Inviabilidad de Un Sistema de Salud.” *R. Dir. Sanit., São Paulo* 17, no. 2 (2016): 176–86. doi:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v17i2p176-186>.

Reis, A, B Hornblower, B Robb, and G Tzertzinis. “CRISPR/Cas9 and Targeted Genome Editing: A New Era in Molecular Biology.” *NEB Expressions* 1 (2014): 3–6. <https://www.neb.com/tools-and-resources/feature-articles/crispr-cas9-and-targeted-genome-editing-a-new-era-in-molecular-biology>.

Schaaf, Marta. “Negotiating Sexuality in the Convention on the Rights of Persons With Disabilities.” *Sur International Journal on Human Rights* 8, no. 14 (2011): 113. http://canterbury.summon.serialssolutions.com/2.0.0/link/0/eLvHCXMw3V3JTSMwELVoT1wQ-4584IIVJV2yHDIekjaWqgSILoJT5SyVikqQShG_z0zcJKalP8DVSZzYL51544zfENJu3WnNNZtgJ_rUEGIqgB-0TDs1OqhLFbfBYUxtLdV-b3otK0NWbf8BeN8dBJw5HJehRu7L2Bky_tpgfp7c0wv8Z9fPK-0EsiVka4_nBcyf.

Sgreccia, Elio. *Manuale Di Bioetica*. 4th ed. Milano: Vita e Pensiero, 2007.

Spaemann, Robert. *Límites. Acerca de La Dimensión Ética Del Actuar*. Edited by Traducción de Javier Fernández Retenaga y José Mardomingo Sierra. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias S.A., 2003.

———. *Personas. Acerca de La Distinción Entre “Algo” y “Alguien.”* Translated by José Luis del Barco. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A. - EUNSA, 2000.

- . “Sobre El Concepto de Dignidad Humana.” In *El Derecho a La Vida*, edited by Carlos Ignacio Massini Correas and Pedro Serna, 91. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra SA, 1998.
- Sparrow, Robert. “In Vitro Eugenics.” *Journal of Medical Genetics* 0 (2013): 1–7. doi:10.1136/.
- Talavera Fernández, Pedro. “Las Dificultades Que El Actual Paradigma Subjetivista de La Salud Comporta En Su Configuración Como Derecho Humano Universal.” *Revista Boliviana de Derecho* 21 (2016): 16–47.
- The Fetal Treatment Center. “Techniques of Fetal Intervention | UCSF Fetal Treatment Center.” Accessed March 13, 2019. <https://fetus.ucsf.edu/techniques-fetal-intervention>.
- Tur-Kaspa, I. “The Management of Poor Responder for IVF with PGD.” *Reproductive BioMedicine Online* 20 (May 1, 2010): S10. doi:10.1016/S1472-6483(10)62287-0.
- Venter, J C, M D Adams, E W Myers, P W Li, R J Mural, G G Sutton, H O Smith, et al. “The Sequence of the Human Genome.” *Science (New York, N.Y.)* 291, no. 5507 (2001): 1304–51. doi:10.1126/science.1058040.
- Viar, Ludmila A., “Aborto selectivo y el problema de la discriminación indirecta de personas con discapacidad”, *El Derecho - Diario*, Tomo 289, 21-12-2020, ED-MII-723.
- Yan, LiYing Y., Yuan Wei, Jin Huang, XiaoHui H. Zhu, XiaoDan D. Shi, Xi Xia, Jie Yan, et al. “Advances in Preimplantation Genetic Diagnosis/Screening.” *Science China Life Sciences* 57, no. 7 (2014): 665–71. doi:10.1007/s11427-014-4683-5.